

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

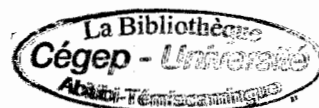
Évaluation de la situation des familles où vit un adulte
handicapé intellectuel dépendant : études de cas

Johanne Gagné

Mémoire présenté comme exigence partielle de la maîtrise en psychoéducation
en vue de l'obtention du grade de
Maîtrise ès sciences (M.Sc.)
en psychoéducation

Mai 2009

© Johanne Gagné, 2009





Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Mise en garde

La bibliothèque du Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue et de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue a obtenu l'autorisation de l'auteur de ce document afin de diffuser, dans un but non lucratif, une copie de son œuvre dans Depositum, site d'archives numériques, gratuit et accessible à tous.

L'auteur conserve néanmoins ses droits de propriété intellectuelle, dont son droit d'auteur, sur cette œuvre. Il est donc interdit de reproduire ou de publier en totalité ou en partie ce document sans l'autorisation de l'auteur.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Ce mémoire intitulé :
Évaluation de la situation des familles où vit un adulte
handicapé intellectuel dépendant : études de cas

Présenté par : Johanne Gagné

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Suzanne Dugré, directrice de recherche UQAT

Katia Quinchon, membre du jury, UQAT

Bruno Sioui, membre du jury, UQAT

REMERCIEMENTS

Je veux remercier tout spécialement les parents qui ont participé à l'étude. Ils ont été d'une grande générosité en acceptant de partager leurs expériences heureuses et plus difficiles. Je pense aussi à toutes les autres familles, membres de la maison de répit qui m'alimentent jour après jour en partageant leur vécu quotidien avec une personne handicapée. Ce sont tous ces parents qui ont éveillé mon intérêt pour ce domaine de recherche.

J'exprime toute ma reconnaissance à Madame Suzanne Dugré, professeure du département des sciences du développement humain et social qui, en plus d'être une directrice de mémoire, est un modèle et un mentor pour moi. Les mots me manquent pour souligner sa patience remarquable durant mes moments de découragement et au cours des nombreuses lectures et corrections. En tant qu'enseignante, conférencière et directrice de mémoire, elle a cette capacité de vulgariser même les éléments les plus compliqués et les rendre accessibles à tous. J'espère que ces qualités se reflèteront dans ce document. De plus, je veux remercier les membres du jury, Bruno Sioui et Katia Quinchon d'avoir accepté d'évaluer ce travail. Par leurs commentaires pertinents, ils ont contribué à enrichir ce mémoire.

Ma gratitude va aussi à mon employeur qui m'a offert les conditions nécessaires à la réalisation de ce projet. Je pense également à l'ensemble des partenaires oeuvrant auprès des personnes handicapées, ils m'ont permis par leurs commentaires d'être toujours proche de la réalité de ces personnes. Leur intérêt pour ma recherche m'a encouragée à poursuivre et à maintenir ma motivation. Un merci spécial à Claudette Deault de l'OPHQ, qui m'a fait parvenir, tout au long de mon mémoire, des documents très pertinents qui ont alimenté mes travaux. Finalement, mes pensées vont à ma famille qui m'a encouragée et a eu confiance que j'allais réaliser mes objectifs. Et à mon fils qui, même s'il m'a bien souvent distraite de ma tâche, m'a permis aussi d'aller jusqu'au bout.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	3
TABLE DES MATIÈRES	4
LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES	6
RÉSUMÉ	7
INTRODUCTION	8
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE.....	12
1.1 Historique des soins à la personne handicapée.....	14
1.2 État de la situation	17
1.3 Impact de la présence d'une personne handicapée dans la famille	20
1.4 Impact de la présence d'une personne handicapée vieillissante dans la famille	24
1.5 Réseau naturel.....	26
1.6 Réseau formel	28
CHAPITRE II	
CADRE CONCEPTUEL.....	31
2.1 Le modèle éco-systémique de Bronfenbrenner	32
2.2 Le modèle psychosocial d'adaptation de Bruchon-Schweitzer.....	35
2.3 Objectifs et questions de recherche	38
CHAPITRE III	
DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE	41
3.1 Le choix d'un cadre de recherche	42
3.1.1 Approche qualitative de type exploratoire	42
3.1.2 Étude de cas	43
3.1.2.1 Planification de l'étude de cas.....	44
3.1.2.2 Cueillette de données.....	46
3.1.2.3 Analyse des données recueillies	47
CHAPITRE IV	
PRÉSENTATION DES DONNÉES : LECTURE VERTICALE	49
4.1 Famille de Marie.....	50

4.2 Famille de Pascal	55
4.3 Famille de Jérémie	59
4.4 Famille d'Étienne	65
CHAPITRE V	
PRÉSENTATION DES DONNÉES : LECTURE HORIZONTALE	71
5.1 Analyse multi-cas	72
5.2 Confrontation des données de terrain et des modèles conceptuels.....	83
5.2.1 Modèle éco-systémique	84
5.2.1 Modèle psychosocial d'adaptation	88
5.3 Confrontation des données de terrain et des données théoriques	92
CHAPITRE VI	
DISCUSSION	97
6.1 Forces et limites de la recherche.....	101
6.2 Contribution spécifique à la psychoéducation.....	103
6.3 Recommandations.....	104
CONCLUSION	109
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	111
APPENDICES	116
Appendice A : Formulaire de consentement	117
Appendice B : Fiche signalétique des répondants-répondantes	121
Appendice C : Questionnaire (entrevue individuelle)	125
Appendice D : Arbre thématique	128

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Figure 1	Modèle écologique de Bronfenbrenner	33
Figure 2	Modèle psychosocial d'adaptation de Bruchon-Schweitzer	36
Figure 3	Méthode de l'étude de cas de Yin	44

RÉSUMÉ

L'étude présentée ici a été initiée à la demande de La Corporation de la maison de répit-dépannage La Chrysalide. L'organisme communautaire observe depuis quelques années une recrudescence des demandes de service. Les parents qui font appel à l'organisme sont plus âgés, ils se disent davantage fatigués et la perspective de ne plus pouvoir assurer les soins à leur enfant devenu adulte les inquiète. Afin de documenter cette réalité, des familles vivant en Abitibi-Ouest provenant du milieu rural et urbain ont été invitées à participer à cette recherche. Dans le but de connaître le portrait des répondants, un questionnaire a été élaboré pour recueillir les données descriptives alors que les données qualitatives ont été recueillies par entrevues individuelles. Ces instruments de collecte de données ont permis de recueillir différentes informations concernant la réalité des familles où vit une personne handicapée intellectuelle et d'en préciser les effets sur la vie quotidienne, sur les choix de vie de ces familles, sur l'utilisation des réseaux formels et informels et surtout de mettre en lien ces éléments avec le passage du temps. Les résultats nous permettent de constater que, peu importe la lourdeur et la nature du handicap, toutes les familles subissent un impact autant dans leur vie quotidienne que sur les choix qu'ils ont effectués tout au long de leur vie. Tous les membres de la famille ont été plus ou moins touchés par ces conséquences. Quant au réseau naturel et formel nous avons constaté qu'il n'est pas utilisé de façon uniforme par toutes les familles.

INTRODUCTION

Au cours du 20^e siècle, l'attitude de la société envers les personnes handicapées connaît une évolution constante. Ces dernières passent de personnes internées à membres à part entière de la société. Le nombre de personnes handicapées vivant en institution diminue considérablement puisque maintenant intégrées à la société, elles vivent généralement dans leur famille ou dans des familles d'accueil. Parallèlement à cette réalité, les avancées technologiques de la médecine moderne promettent à toute la population une espérance de vie plus longue. C'est particulièrement vrai pour les personnes handicapées intellectuelles qui connaissent maintenant une espérance de vie semblable à celle de la population générale. Effectivement il n'y a pas si longtemps ces dernières décédaient avant l'âge de 30 ou 40 ans. Les parents qui acceptaient d'en avoir la charge, assumaient cette lourde tâche pour un temps limité puisque les enfants survivaient rarement à leurs parents. De plus, beaucoup d'entre eux vivaient en milieu institutionnel. Ces deux éléments combinés amènent une nouvelle réalité : les personnes handicapées vivent plus longtemps et un bon nombre d'entre elles sont dépendantes de leur famille.

C'est par l'entremise de la maison de répit-dépannage La Chrysalide, située à La Sarre, que la chercheuse a été sensibilisée à la réalité des familles. Nous y avons observé des parents âgés qui ont encore à leur charge un enfant handicapé intellectuel devenu adulte totalement dépendant d'eux. Certains parents bénéficient des services de l'organisme depuis sa création et des changements sont observés autant dans leur demande de services que dans leur comportement comme parents. Ils font davantage appel à l'organisme, ils semblent de plus en plus fatigués et la perspective de ne plus pouvoir assurer les soins quotidiens à leur enfant les inquiète. Ils sont soucieux pour l'avenir de leur enfant qui prend de l'âge alors qu'eux-mêmes perçoivent qu'ils n'auront bientôt plus la force de lui prodiguer tous les soins requis.

La présente recherche porte sur ce phénomène relativement nouveau, celui des familles vieillissantes qui ont à leur charge un enfant déficient intellectuel devenu adulte. Effectivement, la majorité des études se sont intéressées aux familles d'enfants handicapés de moins de 18 ans. D'autres concernent les personnes handicapées vieillissantes de plus de

50 ans mais très peu de recherches se sont intéressées aux personnes handicapées intellectuelles de 18 à 50 ans, toujours dépendantes de leur famille.

En plus d'être peu étudiée par les chercheurs, il semble que ce soit une tranche d'âge oubliée par les services existants. Effectivement, plusieurs services sont mis en place lorsque l'enfant est d'âge préscolaire afin d'assurer la stimulation précoce. Lors de la scolarisation, les lois et règlements, amènent les jeunes handicapés à recevoir des services jusqu'à l'âge de 21 ans. Les centres de réadaptation offrent des services pour les adultes handicapés tant et aussi longtemps que ceux-ci manifestent des possibilités de développement. Par la suite, la personne handicapée vieillissante sera prise en charge par un service formel, uniquement si elle développe de nouveau problème physique ou comportemental. La personne handicapée adulte, visée par notre recherche, se retrouve donc à la charge totale de ses parents et plus particulièrement, si elle ne peut intégrer un travail ou des activités de loisirs.

L'objectif de cette recherche est donc de documenter et d'analyser le vécu des familles qui ont à leur charge un enfant adulte handicapé intellectuellement et d'identifier leurs besoins. Nous voulons également donner la parole à ces familles afin que leur situation soit mieux comprise et reconnue et sensibiliser les milieux et particulièrement les psychoéducateurs aux types d'interventions requises non seulement par les personnes handicapées intellectuelles vieillissantes mais également par leur famille en sensibilisant les intervenants au soutien que nécessitent ces dernières.

Le premier chapitre de ce mémoire fait état de la problématique du vécu des familles en charge d'une personne handicapée intellectuelle. Celui-ci traite de l'historique, de l'impact sur la famille de la présence d'une personne handicapée à charge, de l'impact sur la famille du vieillissement et de l'utilisation du réseau naturel et formel. Le deuxième chapitre présente le cadre conceptuel et les objectifs de recherche. Le troisième chapitre aborde la démarche méthodologique alors que le quatrième chapitre expose les résultats de l'analyse verticale. Le cinquième chapitre propose, quant à lui, les résultats de l'analyse horizontale, la confrontation des données de terrain et des modèles conceptuels ainsi que la

confrontation des données de terrain et des données théoriques. Finalement, le cinquième chapitre conclut l'étude par la discussion, les limites et les recommandations.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Avant d'aborder l'historique des soins à la personne, nous désirons préciser certaines notions dont il sera question dans cette recherche notamment en ce qui a trait à la déficience et au handicap. Ces définitions permettront une meilleure compréhension de la problématique.

La personne handicapée est décrite par l'Observatoire de l'Abitibi-Témiscamingue (2005) comme «une personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes». Une personne handicapée présente nécessairement une incapacité.

Selon l'OPHQ (2003) l'incapacité fait partie du modèle conceptuel de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) proposé par l'organisation mondiale de la santé en 1980. Ce modèle distingue trois concepts principaux : la déficience, l'incapacité et le désavantage. La déficience, pour sa part, correspond à "une perte, une malformation, une anomalie ou une insuffisance d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique" alors que le "handicap d'un individu est le désavantage qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels".

Parallèlement, le gouvernement du Canada dans son document "Vieillir avec une déficience intellectuelle " (2004) définit la déficience intellectuelle comme «un état qui se manifeste avant la naissance, à la naissance ou au début de l'âge adulte et où le handicap principal est d'ordre intellectuel». La déficience intellectuelle peut être plus ou moins sévère et peut être accompagnée d'autres incapacités physiques ou sensorielles. Selon Richard et Maltais (2007) la population de personnes ayant une déficience intellectuelle, se subdivise en plusieurs sous-groupes, souvent en fonction des troubles qui les distinguent : troubles de comportement, handicaps multiples, problèmes de santé mentale, problème de santé physique, troubles envahissants du développement etc.

Les individus ayant une incapacité peuvent être dépendants de l'entourage à différents niveaux. Selon l'indice de dépendance, les personnes ayant une dépendance forte, sont dépendantes des autres pour les soins personnels (comme se laver, faire sa toilette, s'habiller ou manger) ou pour se déplacer dans la maison. Les personnes ayant une dépendance modérée, sont dépendantes des autres pour les sorties (courts trajets) pour l'exécution des tâches ménagères quotidiennes (le ménage, l'époussetage) ou pour la préparation des repas. Quant à la dépendance légère, elle peut être totale ou partielle. Ces personnes sont dépendantes des autres pour les travaux lourds ou pour faire les courses, ou partiellement dépendantes pour les tâches ménagères quotidiennes ou la préparation des repas. (Portrait statistique de la population avec incapacité région de l'A-T 2003)

Quant aux personnes handicapées vieillissantes, Azéma et Martinez (2005) les définissent ainsi : «une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets du vieillissement». La situation de handicap a donc précédé le vieillissement.

1.1. Historique des soins à la personne handicapée

Antérieurement, la société occidentale scindait les personnes handicapées en deux groupes : les infirmes qui regroupaient davantage les personnes ayant un handicap physique et les fous ou les simples d'esprit qui regroupaient les personnes ayant une déficience intellectuelle ou une maladie mentale. Longtemps confondus, les handicapés intellectuels et les malades mentaux faisaient l'objet d'un même jugement défavorable (Fardeau, 2001). Plusieurs termes étaient alors utilisés pour les identifier : dangereux, bizarres, irrécupérables, malades, fous ou éternels enfants. À travers l'histoire des sociétés développées, les personnes handicapées ont connu d'abord le rejet, puis la tolérance, l'enfermement et finalement l'indulgence qui mène à l'acceptation et à l'intégration dans la société (Fardeau, 2001).

Le Québec a connu une histoire similaire aux autres sociétés occidentales. Depuis le milieu du XIX^e siècle, on a eu tendance à regrouper et à héberger, à l'intérieur des grandes institutions, les personnes présentant une déficience intellectuelle (Ministère de la santé des services sociaux, 1998). Le rôle de ces établissements se limitait à "surveiller" et trop souvent à "punir". Selon Richard et Maltais (2007), l'internement de celles-ci signifiait systématiquement la privation du milieu familial, de l'éducation, de l'emploi et de relations sociales valorisantes. Les personnes handicapées étaient exclues des décisions les concernant et on leur imposait un mode de vie institutionnel. Dans un tel contexte, elles développaient des comportements qui confirmaient les préjugés entretenus à leur égard et qui venaient justifier leur exclusion sociale (Ministère de la santé des services sociaux, 1998).

Durant les années cinquante, de nouveaux concepts issus de la psychanalyse, des sciences médicales et de la sociologie étudiaient la relation entre la personne déficiente intellectuelle et son environnement. Cette perspective, selon Ministère de la santé des services sociaux (1998), permettait de penser que ces personnes pouvaient, par une modification de leurs conditions de vie et un soutien approprié, en arriver à développer une personnalité unique qui leur assure une citoyenneté à part entière. Dans les années suivantes, cette perspective systémique s'imposait à travers la théorie de la normalisation de Wolfensberger (1972).

Au cours des années soixante, l'État réalisait la nécessité de développer des services correspondant aux besoins des personnes déficientes intellectuelles. Les centres de réadaptation devenaient alors les principaux responsables des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et accueillaient, de plus en plus, de personnes en provenance des hôpitaux psychiatriques (Ministère de la santé des services sociaux 1989).

Au cours des années soixante-dix, la nouvelle philosophie inspirée des travaux de Wolfensberger (1972) sur le principe de normalisation soulignait que «toute personne doit mener une vie la plus normale possible». Ce principe a influencé la désinstitutionalisation et l'adoption de plusieurs chartes et lois en faveur des personnes handicapées. En 1975 la

Commission des droits de la personne débutait ses travaux et, en 1978, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) voyait le jour. Cette même année, le ministère de l'Éducation adoptait une politique visant à assurer, dans des conditions les plus normales possible, une scolarisation aux élèves présentant des besoins éducatifs particuliers (Richard et Maltais, 2007).

Le principe de la normalisation est suivi de la théorie de la valorisation des rôles sociaux également développée par Wolfensberger (1972). Cette théorie met l'accent sur l'importance d'attribuer des rôles sociaux valorisés à toute personne dévalorisée ou à risque d'être rejetée, isolée et exclue (Richard et Maltais, 2007). Cette théorie influencera l'OPHQ puisqu'elle publiera en 1984, le document "À part... égale – L'intégration des personnes handicapées : un défi pour tous". Cette politique d'ensemble se veut l'outil de référence en matière d'intégration sociale des personnes handicapées. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), influencé également par cette théorie, publiera en 1988 "L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social". Cette politique proposait de nouvelles orientations en matière de déficience intellectuelle et fournissait des objectifs précis en matière de désinstitutionalisation.

Tout au long des années quatre-vingt-dix, on peut constater l'amélioration des conditions de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Durant ces années, un nouveau modèle conceptuel d'intervention apparaît dans l'approche positive de Fraser et Labbé (1993 : cité par CRDI, 2003). Ce modèle fait la promotion de trois valeurs essentielles à l'origine de la démarche : la croyance que la personne peut se développer tout au long de sa vie et qu'elle a les mêmes besoins fondamentaux que tout individu ; la considération de son point de vue, elle est un interlocuteur valable et a un pouvoir d'influence ; la reconnaissance de sa citoyenneté pleine et entière avec les droits qui s'ensuivent. Ce modèle influencera l'approche des centres de réadaptation.

Dans les années 2000, le gouvernement lance sa politique "De l'intégration sociale à la participation sociale". Par l'entremise des services que doit offrir le réseau de la santé et des services sociaux, le gouvernement veut soutenir les personnes présentant une déficience intellectuelle, leurs familles et les autres proches de cette personne. Le gouvernement veut s'assurer que les personnes présentant une déficience intellectuelle bénéficieront d'une qualité de vie décente, d'un réseau social apte à leur apporter le soutien dont elles ont besoin, des conditions nécessaires pour favoriser leur participation sociale, de même qu'un réel pouvoir de faire valoir leurs besoins et de déterminer les moyens de les combler (MSSS, 2001). Cette politique s'appuie sur le principe qu'une intervention réussie porte à la fois sur la personne et son environnement et que la personne, sa famille et ses proches doivent être au centre des décisions qui les concernent (MSSS, 2003).

En 2003, le MSSS publie le document "Chez soi : le premier choix" (2003). Par cette politique, l'état reconnaît l'engagement et les besoins des familles et des proches-aidants. Elle établit un nouveau mode de relation entre les proches-aidants et le système de santé et de services sociaux. De plus, celle-ci encadre le soutien à domicile en s'assurant que les personnes handicapées et leur famille bénéficient du support qui leur est nécessaire.

La philosophie de soin aux personnes handicapées a donc beaucoup évolué en cinquante ans. Ne faisant plus l'objet d'une mise en institution systématique, les personnes handicapées sont maintenant mieux acceptées et intégrées dans la société. La grande majorité d'entre elles vivent à présent dans leur famille. Les politiques gouvernementales sont de plus en plus axées, non seulement sur les besoins de la personne handicapée, mais également sur ceux de sa famille.

1.2 État de la situation

Selon l'Observatoire de l'Abitibi-Témiscamingue (2006), 19,940 personnes avec incapacités demeuraient en Abitibi-Témiscamingue en 2006. Parmi ces personnes, 3110 vivaient en

Abitibi-Ouest, (1545 hommes et 1560 femmes). De ce nombre, 160 avaient moins de 15 ans, 840 étaient âgées de 15 à 49 ans, 900 de 49 à 64 ans et 1190 de 65 ans et plus. Par contre, le concept de personnes avec incapacités est très large. Il touche tous les types de handicap (physique, intellectuel et santé mentale). De ces 19,940 personnes, l'Observatoire estime à 480, le nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle en Abitibi-Témiscamingue dont 70 vivraient en Abitibi-Ouest.

Afin de déterminer la charge que représente une personne handicapée intellectuelle pour sa famille, nous pensons que la gravité de l'incapacité est un facteur important. Effectivement, plus l'incapacité est grave, plus le niveau de dépendance est généralement important. Parmi les membres de la population de 15 ans et plus, avec une incapacité et résidant en Abitibi-Témiscamingue, l'OPHQ (2007) estime que 17 % auraient une incapacité très grave, 28 % une incapacité grave, 23 % une incapacité modérée et finalement 30 % une incapacité légère. Toujours selon ces statistiques, 18 % des personnes ayant une incapacité présentent une dépendance modérée ou forte.

L'âge de la personne handicapée est également un facteur à considérer lorsque l'on veut évaluer la charge d'une personne pour sa famille. Comme nous l'avons mentionné, le nombre de personnes avec incapacités augmente considérablement avec l'âge. Si l'on considère qu'en l'espace de 80 ans, les personnes déficientes intellectuelles vivant en pays développé ont gagné presque 40 ans de vie (Breitenbach, 2000), ce phénomène a un impact important pour les familles. La probabilité de survie pour les hommes déficients intellectuels se situe à 66,7 ans et à 71,5 ans pour les femmes. Cette espérance de vie est directement reliée à la lourdeur de la déficience puisqu'elle est respectivement de 74 ans pour une déficience intellectuelle légère, de 67,6 ans pour une déficience intellectuelle modérée et de 58,6 ans pour une déficience intellectuelle sévère (Azéma et Martinez, 2005).

De plus, le nombre d'incapacités augmente à partir de 40 ans pour les personnes handicapées intellectuelles, passant de 2,5 incapacités à 20 ans à 4,2 dans la quarantaine.

Les principales pertes se situent au niveau de l'autonomie, du contrôle des selles et urines, des difficultés de langage. Le nombre de déficiences augmente également avec l'âge : les trois quarts des personnes handicapées vieillissantes, qui à l'origine n'avaient qu'une déficience intellectuelle, souffrent aussi actuellement de déficience physique, en particulier de déficience motrice (DRESS, 2002). Des atteintes cognitives peuvent aussi survenir chez la personne déficiente intellectuelle qui vieillit, tout comme chez les personnes âgées en général. La personne peut alors présenter de la confusion ou même une démence ce qui peut amener des problèmes comportementaux (Azéma et Martinez, 2005).

Quant à l'aide apportée aux personnes handicapées adultes, l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (2001), estime qu'au Québec, 58 % des adultes handicapés qui reçoivent de l'aide pour les activités quotidiennes l'obtiennent par les membres de leur famille vivant avec eux. L'enquête fait également ressortir que le rôle de la famille est vital pour les personnes handicapées de 15 à 64 ans.

Parallèlement, le gouvernement estime qu'environ 10 % des Québécois aident une personne vivant avec une incapacité de longue durée. Selon le Conseil de la famille et de l'enfance (2008), il y aurait au Québec, un enfant majeur vivant avec une incapacité dans 45 000 familles. De plus, le tiers des adultes avec incapacités et vivant avec leurs parents auraient une incapacité modérée ou grave et nécessiteraient une aide pour effectuer les activités de la vie quotidienne. Bien qu'il n'existe pas de données précises sur le nombre de familles ayant besoin d'être soutenues face aux besoins d'un enfant présentant une déficience intellectuelle, le document "De l'intégration sociale à la participation sociale" (MSSS, 2001) émet l'hypothèse que toutes les familles d'enfants mineurs auraient besoin de soutien et que 30 % des familles ayant à leur charge un enfant handicapé adulte auraient également besoin d'aide ce qui représente environ 13 500 familles. De plus, les personnes ayant une incapacité grave ou très grave, selon nos observations, sont plus dépendantes d'autrui et les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne ou profonde ont également un degré de dépendance plus grand.

1.3 Impact de la présence d'une personne handicapée dans la famille

La plupart des auteurs s'entendent pour dire que la naissance d'un enfant handicapé a de multiples conséquences sur toutes les sphères de la famille, autant sur les parents que sur les autres membres composant celle-ci (Pelchat et al., 2005). L'arrivée de cet enfant amènera les parents à traverser les différentes étapes de deuil afin d'accepter la situation. Ce processus comporte cinq étapes : le choc, la consternation ou la négation, le désespoir, le détachement ou l'adaptation et l'acceptation ou la réorganisation. Selon les observations menées certains parents franchiront toutes les étapes alors que d'autres n'atteindront jamais l'acceptation ou la réorganisation (Lamarche, 1985).

Ce processus sera influencé par différents facteurs : la sévérité du handicap de l'enfant, le pronostic et la possibilité de traitement ; l'origine du handicap (acquise ou héréditaire) ; la façon dont les parents apprennent la nouvelle du handicap ; l'âge de l'enfant handicapé lors de cette annonce ; la dimension et la dynamique de la famille ; la visibilité du handicap et les réactions de l'environnement ; le niveau socioéconomique de la famille et les coûts rattachés au handicap ; la présence ou l'absence d'autres enfants handicapés dans la famille ; la fréquence des hospitalisations et des chirurgies ; la présence de perturbations à l'intérieur de la famille avant l'arrivée de l'enfant ; la complexité des soins médicaux administrés à la maison et ses conséquences sur la vie familiale ; le réseau de support et les ressources communautaires disponibles pour aider la famille ; les croyances religieuses de la famille (Tétreault, 1990 ; Bouchard et al., 1994).

Afin de franchir les étapes menant à l'acceptation, les parents auront besoin d'aide. Mais ce besoin de support s'étalera tout au long de leur vie de parent. Des auteurs ont recensé différentes périodes de stress ou de tristesse pouvant provoquer une crise : lors de l'annonce du diagnostic ; lors de l'apprentissage de la marche et du langage (24 à 30 mois) ; lorsque les parents réalisent que des enfants plus jeunes affichent des habiletés supérieures à celles de leur enfant handicapé ; lors de discussions concernant le placement de l'enfant ou son entrée à l'école ; lors problème spécifique lié à l'état de l'enfant handicapé ou lors

de moments de crises liés à des situations de la vie quotidienne ; lors de la puberté ou à l'âge adulte et enfin ; lors de discussions sur la prise en charge. Ces moments de crise prévisibles impliqueront l'organisation de divers services qui aideront les parents à mieux composer avec ces étapes d'adaptation (Lamarche, 1985).

Bien que le stress et l'impact de la présence d'une personne handicapée ne soient plus à démontrer, chacun des membres de la famille les vivra différemment. La mère et le père utiliseront des stratégies différentes afin de s'adapter. Certaines mères seront particulièrement vulnérables car elles se sentent directement responsables du handicap de leur enfant. Toujours selon Tétreault (1990), elles se sentent déçues, dévalorisées et lésées et, plus la déformation est apparente, plus la réaction de ces mères se manifeste rapidement. Un sentiment de perte de l'enfant idéal, combiné à un manque de préparation face à cet événement, perturbe grandement la santé mentale autant que la santé physique de ces femmes.

Pour s'adapter à la situation, la mère aura recours aux stratégies émotionnelles qui consistent à échanger et à se confier et aux stratégies comportementales qui l'amènent à chercher une information adéquate (Pelchat et al., 2005). Selon Bouchard et al. (1994) les mères qui font le mieux face à la situation aux plans physique et affectif sont celles qui sont conscientes que le bien-être du parent influence celui de l'enfant, qui reçoivent un soutien social et professionnel adéquat.

Comme chez la mère, les caractéristiques de l'enfant sont susceptibles d'influencer les comportements des pères, l'intensité de leur stress et la qualité de leur engagement envers l'enfant ayant un handicap. Selon Pelchat et al. (2000) l'implication du père et la qualité de son engagement auprès de son enfant, seraient tributaires de différents éléments : la classe sociale, le niveau de scolarité et le revenu. La tendance de leur conjointe à les exclure des soins à l'enfant, diminuerait également leur implication.

En regard de la vie de couple et de famille, les individus et les couples mieux équilibrés psychologiquement au départ tendent à réagir de façon plus saine en situation de grand stress, comme lors de l'arrivée d'un enfant handicapé dans la famille. Lorsque le couple vit des difficultés interpersonnelles, la situation vient souvent mettre à jour des conflits refoulés. L'enfant peut alors devenir un bouc émissaire qui polarise toutes les difficultés affectives du groupe familial. Un tel climat de discordance provoque souvent chez les conjoints des sentiments de méfiance, de soupçon, d'hostilité ou de peur, tout en accroissant la culpabilité ressentie. C'est un engrenage qui peut devenir malsain et mener à l'éclatement de la famille (Lamarche, 1985).

Afin de faciliter leur adaptation, les frères et sœurs ont besoin de savoir qu'on les aime et qu'ils ont leur place dans la famille; les parents ont un rôle important dans cette acceptation. L'aide fournie aux parents pour faire face adéquatement au handicap de leur enfant influencera positivement la fratrie. Selon Lamarche (1985) les interventions doivent non seulement s'adresser à l'enfant handicapé et à ses parents, mais aussi à toute la famille. Elles doivent être centrées sur l'expression des sentiments, l'identification des besoins, la clarification des rôles, l'apprentissage d'habiletés, l'amélioration de la communication à l'intérieur et à l'extérieur du cercle familial.

La naissance d'un enfant handicapé intellectuel a des répercussions sur toutes les sphères de la famille. Chacun composera de façon différente avec cet événement en vue de s'adapter et d'accepter la situation. Selon la façon dont les parents s'adaptent, l'impact ressenti par la famille sera différent.

Au niveau du quotidien, le support accordé à l'enfant handicapé prend différentes formes : soins physiques, alimentation, déplacements, occupation des temps libres etc. (Conseil de la famille et de l'enfance, 2008). Il s'accompagne de conciliations importantes à tous les niveaux. Les parents doivent assurer la subsistance familiale, assumer une plus large part des tâches domestiques, veiller aux besoins particuliers de la personne handicapée en matière de soins personnels et médicaux, répondre aux exigences d'un travail et d'une vie

épanouissante. Avec une telle réalité, les parents doivent s'accommoder d'un niveau de stress non seulement additionnel mais permanent (Conseil de la famille et de l'enfance, 1995).

Lorsque la mère n'est pas sur le marché du travail, elle voit sa vie sociale se réduire considérablement. Certaines affirment qu'elles n'ont même pas la liberté de penser à des sorties tellement les demandes de leur enfant handicapé les accaparent. Progressivement, elles tiennent des rôles qui s'apparentent à ceux d'une institutrice, d'une orthophoniste, d'une thérapeute, d'une préposée aux bénéficiaires. Ces contraintes se prolongent indéfiniment au fur et à mesure que l'enfant vieillit et elles sont amplifiées par les difficultés à se déplacer à l'extérieur de la maison avec un enfant handicapé ou à trouver une gardienne fiable (Tétreault, 1990).

Pour le père, la présence d'un enfant handicapé peut avoir des conséquences sur son travail et sur sa carrière (Dionne et Rousseau, 2006). Selon une étude britannique, la famille d'un jeune enfant handicapé dispose en moyenne de 22 % d'argent de moins qu'une famille qui n'assume pas une telle charge (Breitenbach, 2002). Souvent les mères sont appelées à abandonner leur travail afin de se consacrer aux soins de leur enfant, ce qui augmente le fardeau financier du père. Ce fardeau sera également plus grand s'il partage les tâches avec sa conjointe et s'il s'implique activement auprès de son enfant car il pourrait alors y consacrer tout son temps libre (Dionne et Rousseau, 2006).

Pour la fratrie, l'impact est d'abord émotionnel. Le ressentiment s'avère le sentiment le plus répandu et le plus persistant. En fait, les frères et les sœurs ont du mal à accepter que l'enfant handicapé reçoive une plus grande part d'attention et que sa présence leur impose des contraintes sociales non désirées. Ils ont peur de perdre leur place dans la famille et l'affection de leurs parents. L'enfant handicapé est alors perçu comme un rival. Ils se sentent jaloux et la colère les amène à souhaiter le départ ou la disparition de l'enfant handicapé ce qui engendre de la culpabilité (Lamarche, 1985 ; Beauséjour, 2005). À un autre niveau, ils trouvent leurs responsabilités trop lourdes et ils ressentent un manque de

liberté (Conseil de la famille et de l'enfance, 1995). Toutefois, ces réactions dépendent de la structure familiale, de la relation entre les membres, mais aussi de la personnalité et de la position de l'enfant dans la famille (Bouchard et al., 1994).

En contrepartie, la présence d'une sœur ou d'un frère handicapé a également un impact positif pour la fratrie. L'on considère, généralement, que la fratrie est souvent plus responsable que la majorité des autres enfants qui ne vivent pas une telle situation (Bouchard et al. 1994). De plus, les membres de la famille apprennent à aimer et à apprécier le proche handicapé avec ses forces et ses limites et cela peut les porter à être plus indulgents et plus attentifs aux besoins d'autrui. Dans ces familles, les enfants ont une compréhension de la personne handicapée que les autres enfants n'ont pas et ils deviennent des agents de socialisation naturels auprès de leurs amis (Conseil de la famille et de l'enfance, 1995).

1.4 Impact de la présence d'une personne handicapée vieillissante dans la famille

Avec le vieillissement, les soins à la personne handicapée augmentent. Selon une étude néerlandaise les parents qui ont à leur charge des descendants déficients intellectuels âgés de 40 ans et plus, passent en moyenne 27 heures par semaine à s'en occuper (Azéma et Martinez, 2005). Le rôle d'aidant peut alors avoir des répercussions sur le bien-être et conduire à l'épuisement. Il peut avoir des conséquences aux plans physique, psychologique, émotionnel, social et financier et son exposition dure plus longtemps qu'une carrière professionnelle, en moyenne quarante ou cinquante ans (Azéma et Martinez, 2005).

La plupart du temps, l'aidant principal est la mère. Avec le temps, beaucoup de femmes se trouvent encore plus seules à assurer le soutien de leur enfant devenu adulte, non seulement à cause de leur rôle maternel mais aussi à cause d'un divorce, d'un abandon ou d'un veuvage (Breitenbach, 2002). De plus, les femmes qui avancent en âge peuvent se voir chargées non seulement de leur enfant déficient intellectuel, mais aussi des soins nécessaires à un

parent dépendant, du soutien d'un conjoint malade ou invalide, et même de la garde des petits-enfants (Breitenbach, 2002).

Les personnes handicapées intellectuelles peuvent être très dépendantes de leurs parents à plusieurs niveaux. Malheureusement, le vieillissement du parent complexifie encore la situation puisque les incapacités du parent peuvent devenir aussi grandes sinon plus que celles de son enfant et ainsi créer une situation de double handicap (Azéma et Martinez, 2005 ; Breitenbach, 2002).

La présence d'un enfant ayant une déficience intellectuelle a des conséquences sur la vie sociale des parents, mais avec le vieillissement, cet impact est encore plus marqué. Une étude réalisée en € montre que 23 % des personnes déficientes âgées vivant dans leur famille ne quittent jamais la maison (Breitenbach, 2002) ce qui peut provoquer l'isolement et la marginalisation de la famille (Azéma et Martinez, 2005).

Par le passé, les personnes handicapées mouraient jeunes et les parents ne laissaient pas de survivants à charge derrière eux. La nouvelle réalité inquiète les parents pour plusieurs raisons. Ils doivent faire face à leur propre vieillissement, envisager leur mort et gérer ce qui se passera lorsqu'ils ne seront plus là (Azéma et Martinez, 2005 ; Asselin, 2005). La plupart des parents sont conscients qu'ils devront préparer la séparation afin qu'elle n'ait lieu ni dans l'urgence, ni dans la précipitation et afin de permettre à la personne handicapée de se préparer à une nouvelle vie dans de bonnes conditions (Azéma et Martinez, 2005). Pourtant il est difficile, pour les parents de concevoir l'existence de leur enfant en dehors de leur protection et de faire confiance à ceux qui prendront le relais.

En conclusion, l'impact d'une personne handicapée dans la famille est multiple. Des conséquences se feront sentir à tous les niveaux et avec le temps, la situation risque de devenir de plus en plus lourde pour les parents. Ils devront traverser différentes étapes de vie et faire un grand nombre de deuils. Durant ces événements de leur vie, le support du réseau naturel et formel sera très important.

1.5 Réseau naturel

Le réseau naturel réfère à différentes appellations : réseau de soutien, ressources informelles, soutien naturel, réseau naturel d'entraide. Le grand dictionnaire terminologique définit ce type d'aide comme étant le soutien matériel ou affectif accordé par d'autres individus ou groupes d'individus, auxquels le parent a accès, pour satisfaire les demandes accrues liées à la présence d'un enfant présentant une déficience. Le recours à ce type de support permet aux parents d'augmenter les sources d'aide, de soutien et d'information dont ils ont besoin (Bouchard et al., 1994).

Le réseau social joue un rôle essentiel au niveau du processus d'adaptation. Une étude montre que les mères qui font le mieux face à la situation aux plans physique et affectif reçoivent un soutien social et professionnel adéquat et s'appuient sur les membres de l'entourage et sur les institutions sociales (Wright, Granger, Sameroff, 1984 cité par Bouchard et al., 1994). Il semble que les familles qui acceptent l'incapacité de leur enfant reconnaissent plus facilement les compétences des membres de leur entourage alors que les familles qui sont en déni par rapport à la situation évoquent une série de motifs pour refuser l'aide des autres (Tétreault, 2002). Effectivement, on observe que les familles qui vivent de l'isolement, limitent leur propre épanouissement et, certaines difficultés rencontrées dans ces familles, proviennent principalement du manque de soutien. (Bouchard et al. 1994).

Le réseau de soutien peut également prendre la forme d'un regroupement de parents. Ces associations réunissent des parents qui vivent une même réalité et qui ressentent le besoin de se rencontrer, de s'entraider et de se soutenir mutuellement (Bouchard et al. 1991). Elles servent également de forum pour évoquer les difficultés rencontrées avec les professionnels, ils en arrivent ainsi à mieux revendiquer leurs droits et ceux de leurs enfants dans les interactions avec ces mêmes professionnels. Certains parents s'impliquent activement dans la reconnaissance et la défense de droit des personnes différentes et canalisent ainsi beaucoup d'énergie négative (Bejamin-Darlin, 1983 cité par Bouchard et al., 1994).

Le recours au réseau naturel comporte de nombreux avantages. Différentes raisons amènent les parents à y avoir recours ou non : le besoin des familles et la réponse qu'elles obtiennent; l'âge et les croyances des parents; l'insatisfaction quant au réseau formel; l'acceptation du handicap et la nature de l'incapacité.

Selon une étude menée par Tétreault (2001), certaines familles sont aux prises avec une multitude de problèmes et un isolement social. Leur fermeture par rapport à la réalité extérieure se manifeste par une grande méfiance autant envers l'État qu'envers la parenté, les amis et les bénévoles. On remarque également que les mères qui assument le rôle de personne-soutien sont moins réceptives à recevoir de l'aide lorsqu'elles sont plus âgées et lorsque l'incapacité de leur proche est importante.

Certaines familles sont naturellement enclines à faire appel aux membres de leur entourage pour des services pratiques tels que le gardiennage ou le voiturage mais peuvent manifester de la résistance à solliciter un soutien de nature affective. D'autres familles acceptent volontiers le soutien d'un membre de l'entourage immédiat, mais elles refusent l'aide offerte par une personne extérieure (Tétreault, 2002).

D'autres parents sont gênés et mal à l'aise de demander de l'aide. Ils ont l'impression d'imposer un fardeau supplémentaire, de déranger ou d'importuner les membres de leur réseau. Ils sont convaincus qu'une demande d'aide risquerait de porter préjudice à la complicité familiale et à l'équilibre parfois chèrement atteint (Tétreault, 2002). Ils n'aiment pas se sentir obligés et redevables envers les personnes qui ont offert le soutien.

Des familles expriment clairement leur attente à l'effet que les membres de leur réseau devraient jouer un rôle plus grand mais ils attendent une offre de soutien spontanée et volontaire (Tétreault, 2002). Chez ces familles, l'acceptation inconditionnelle de la personne handicapée par les membres de l'entourage et des réseaux de soutien, est une condition *sine qua non* à la demande d'aide.

Pour d'autres parents, l'illusion de répit les amène à préférer ne pas avoir d'aide plutôt que de vivre des inquiétudes et du stress durant la période de séparation d'avec la personne à charge. Finalement, pour certaines familles, il n'est pas nécessaire de solliciter une forme d'aide ou de mobiliser les personnes de l'entourage étant donné que les services publics offrent une réponse rapide et efficace à toutes demandes de service ou de soutien. D'autres familles sont autosuffisantes, généralement lorsque la situation socioéconomique est meilleure et que la personne ayant des incapacités manifeste un niveau d'autonomie plus grand.

La personnalité, le type de handicap, le degré de dépendance ou les comportements spécifiques de la personne ayant une incapacité influencent également la demande de soutien. Ces mêmes éléments peuvent expliquer que certaines familles reçoivent peu ou pas du tout de soutien de la part de la famille et de l'entourage car, selon Dionne et Rousseau (2006), les parents dont l'enfant a une incapacité physique (visuelle, auditive ou motrice) reçoivent un meilleur soutien de la part de leur famille et de l'entourage que lorsque le handicap est de type traumatisme cranio-cérébral, intellectuel et santé mentale.

1.6 Réseau formel

Le réseau formel ou réseau de services réfère à différents services dispensés par les organisations structurées tels que les établissements publics et les organismes sans but lucratif, que ce soit par l'entremise de bénévoles ou de personnes rémunérées (Ministère de la santé et des services sociaux, 1990). On pense alors aux établissements du réseau de la santé et des services sociaux comme les centres de santé, les centres de réadaptation et les organismes communautaires.

La très grande majorité des familles a ou a déjà eu recours aux services formels. Par contre il existe encore des familles inconnues des centres de réadaptation. Chez les parents plus âgés, Azéma et Martinez (2005) évoquent différents motifs qui permettent de comprendre

pourquoi certaines de ces familles n'utilisent pas le réseau de services existants : la rareté d'établissements offrant une éducation spécialisée au moment de la découverte du handicap de l'enfant; l'insatisfaction quant aux services offerts ou la peur de voir l'enfant placé en institution; la cessation de l'offre par le centre de réadaptation; la méconnaissance du soutien disponible ou des mécanismes d'accès et les valeurs de dévouement et de cohésion familiale qui conduisent ces familles à rester en marge du système.

Bien que la grande majorité des familles de personnes handicapées aient recours au réseau formel, leurs besoins ne sont pas toujours identifiés correctement. Certains auteurs (Bouchard et al. 1994 ; Pelchat et al. 2005 ; Dionne et Rousseau, 2006), ont identifié les attentes des proches des personnes ayant une déficience intellectuelle ; leur principale demande se situe au niveau de l'approche adéquate dès le diagnostic. Les parents veulent alors des informations sur la déficience et être orientés vers les ressources appropriées. Les parents désirent se sentir reconnus et soutenus afin de développer leurs compétences. Ces derniers ont besoin d'aide et de conseils concernant le soutien à accorder à la personne ayant une déficience et sur les démarches à effectuer. Ils réclament des mesures d'assistance dans l'exercice des rôles parentaux, des ressources de répit souples, variées et de qualité. Finalement, les parents désirent la complémentarité du réseau formel et surtout des ressources d'intervention en situation de crise.

Quant aux parents âgés, ils réclament une source d'information et de coordination unique pour faciliter l'alignement des services destinés aux personnes âgées avec ceux aux personnes handicapées vieillissantes. Ils requièrent un soutien psychologique pour préparer l'avenir de leur enfant. Ils ont besoin de services à domicile et des formules de garde ou d'accueil temporaire de courte durée (moins de 3 heures), en plus de l'hébergement temporaire. Ils demandent des activités adaptées pour la personne handicapée à différents moments, autant durant la journée que durant les soirées et les fins de semaine et des services de transport spéciaux pour faciliter leur participation à ces activités. Finalement, ils veulent avoir accès aux coordonnées de personnes à contacter en cas d'urgence et désirent une réelle reconnaissance de leur situation (Breitenbach, 2002).

En conclusion, bien que les problèmes que vivent les jeunes parents et les parents plus âgés présentent plusieurs similitudes, il faut reconnaître que les parents qui ont à leur charge un adulte handicapé, ont des besoins et des inquiétudes particulières. Ils ne font pas appel aux réseaux naturel et formel pour les mêmes raisons. Avec les parents âgés, il faut composer avec des valeurs et des croyances qui ne sont plus valorisées. Ils ont besoin que leur situation soit analysée et reconnue.

CHAPITRE 2

CADRE CONCEPTUEL

Dans le cadre de cette recherche, nous avons opté pour deux modèles théoriques, le modèle écologique de Bronfenbrenner (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007) et le modèle psychosocial d'adaptation de Bruchon-Schweitzer (Bruchon-Schweitzer, 2001). Bien que la majorité des études touchant les personnes handicapées utilisent le modèle du processus de production du handicap (PPH) (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007) dans leur cadre conceptuel, nous avons opté pour un cadre théorique différent étant donné que notre recherche porte sur la famille et plus particulièrement sur les parents et non sur la personne handicapée elle-même ce qui permet d'identifier leurs besoins en lien avec leur environnement. Le modèle psychosocial d'adaptation de Bruchon-Schweitzer, pour sa part, permet d'analyser le processus d'adaptation du parent. Ainsi le premier modèle fait davantage référence aux ressources externes des parents et le second réfère aux ressources internes.

2.1 Le modèle éco-systémique de Bronfenbrenner

Le modèle écologique de Bronfenbrenner a souvent été mis à contribution pour analyser les besoins des personnes handicapées (figure 1). Ce modèle étudie comment un individu interagit avec son environnement pour trouver des réponses à ses besoins et participer à la vie sociale. Il comporte différents systèmes en interaction les uns avec les autres. D'abord, chaque individu forme son propre sous-système avec son histoire personnelle, ses compétences, ses déficiences, son tempérament, ce qui constitue l'onto-système. Un deuxième niveau réfère aux relations entre la personne et son environnement immédiat notamment avec sa famille ; ce deuxième niveau constitue le micro-système. Le niveau suivant correspond aux relations existantes entre l'individu et les différents milieux de vie qu'il fréquente, aux réseaux de services dans l'environnement immédiat de la personne ; ce troisième système constitue le méso-système. Un autre niveau comprend les lieux, les institutions ou organisations qui exercent une influence sur lui mais dans lesquels il n'est pas impliqué directement ; ce système constitue l'exo-système. Plus globalement se trouvent les valeurs, les normes et conduites entérinées par l'ensemble de la société ; ce

système référant aux aspects culturels entourant la personne est le macro-système. Enfin, le chrono-système constitue le facteur temps qui modifie les interactions entre l'individu et son environnement et induit les changements dans l'un ou l'autre des systèmes. (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007)

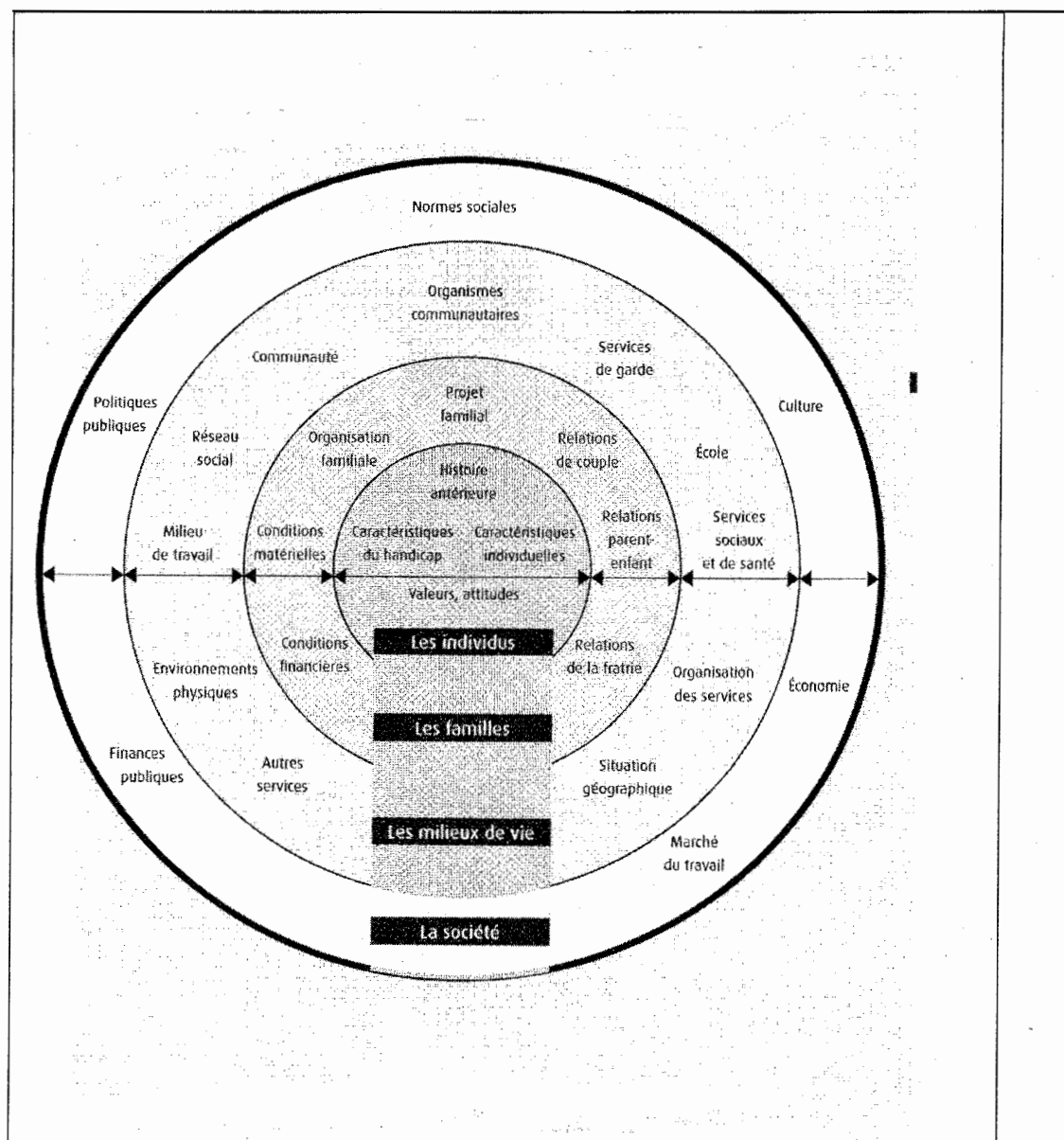


Figure 1. Modèle écologique de Bronfenbrenner (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007)

Ce modèle reconnaît que les êtres humains font partie d'un vaste système de vie et ne peuvent être considérés isolément. Ils sont soumis à des influences internes et externes qui les forcent à modifier leur comportement. Le système familial n'échappe pas à cette réalité. Il est sans cesse confronté à des changements internes et externes qui entraînent la nécessité de prise en charge et d'adaptation (Bouchard et al. 1994).

Selon ce modèle, le handicap de l'enfant a affecté, à travers le temps, chacun des systèmes. Pour les besoins de cette étude, nous nous inspirerons d'une adaptation du modèle de Bronfenbrenner proposé par le Conseil de la famille (2007) afin de poser une analyse écologique de la situation des parents ayant à leur charge un enfant handicapé devenu adulte.

Pour les fins de cette recherche, les parents et l'enfant handicapé composeront l'ontosystème. Seront prises en compte dans ce système, les caractéristiques de la personne handicapée et les caractéristiques des parents c'est-à-dire : l'histoire antérieure de chacun, ses caractéristiques personnelles, ses valeurs et attitudes. Nous croyons que les compétences des parents, leur attitude face à la vie et leurs expériences contribueront à définir ce sous-système. Tous ces éléments viendront affecter positivement ou négativement les relations qu'entretiennent les parents avec les éléments qui composent le méso-système.

Le méso-système mettra en lien toutes les relations qu'entretiennent les parents en tant qu'individu et en tant que parents, au niveau du couple, avec les autres enfants de la famille, avec l'enfant handicapé et avec la famille élargie. Nous tiendrons compte, dans ce système, des conditions financières et matérielles, de l'organisation familiale et des projets familiaux.

Les milieux de vie tels que l'école, les services sociaux et de santé, l'organisation des services, les services de garde, les organismes communautaires, le réseau naturel, le milieu de travail, l'environnement physique et la situation géographique constitueront l'exosystème. Nous ferons référence aux relations qu'entretiennent les parents avec les différents

milieux de vie qu'ils fréquentent individuellement ou ensemble en tant que couple ou parents. L'aide apportée par ces différents organismes sera facilitante pour les parents ou au contraire pourra être source de tensions ou de préoccupations.

Finalement, les politiques et les finances publiques, les normes, la culture, l'économie représenteront le macro-système. L'on considère également à ce niveau, l'intégration sociale et les préjugés de la société. Il nous faut également tenir compte du chrono-système puisque le vieillissement s'avère une variable importante de cette étude et nous considérons que tous les systèmes en seront affectés. Avec les années, la famille se modifie : de plusieurs membres elle se restreint aux parents. Les services requis changent. De nouveaux services voient le jour, alors que d'autres cessent. Les gouvernements changent leurs politiques et le financement s'ajuste aux nouveaux programmes et aux priorités ministérielles

2.2 Modèle psychosocial d'adaptation de Bruchon-Schweitzer

Le modèle psychosocial d'adaptation ou théorie transactionnelle du coping étudie les relations entre les événements de la vie, les difficultés quotidiennes, l'évaluation qu'en fait l'individu et les stratégies d'adaptation ou "coping" qu'il choisit afin d'en venir à une adaptation satisfaisante (figure 2).

Selon cette théorie, suite à un déclencheur (événements de vie), l'individu entre en interaction avec ses antécédents sociaux ou biologiques (croyances, motivations, traits de personnalités, ressources etc.) et en fait une évaluation primaire (stress perçu) puis une évaluation secondaire (contrôle perçu). Entrent alors en action différentes stratégies de coping qui vont amener l'individu à différentes réponses adaptatives (somatiques, comportementales, émotionnelles, cognitives). Selon les réactions suscitées, il y aura réévaluation des stratégies de coping jusqu'à une adaptation satisfaisante. (Bruchon-Schweitzer, 2001 ; Pronovost, 2005).

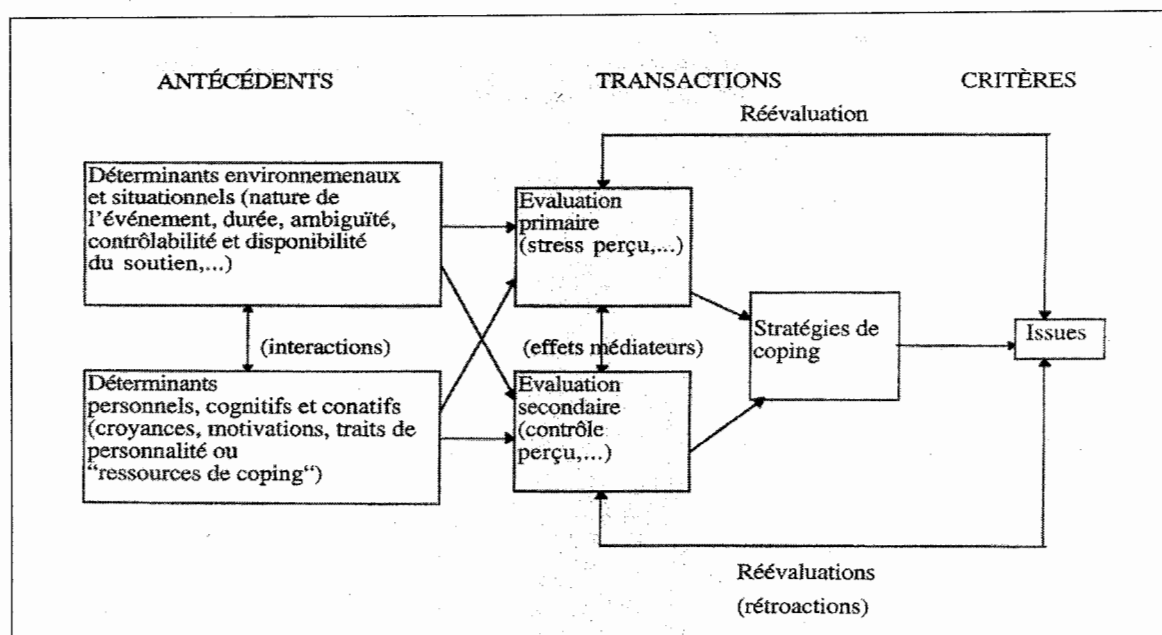


Figure 2. Modèle psychosocial d'adaptation de Bruchon-Schweitzer (2001)

Le premier élément à tenir en compte dans cette théorie est le déclencheur. Le stress (déclencheur) est une transaction entre un individu et une situation dans laquelle celle-ci est évaluée comme dépassant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être (Bruchon-Schweitzer, 2001). Ce n'est pas l'intensité des événements, ni sa fréquence, ni sa gravité "objective" qui sont stressantes en soi, mais leur retentissement émotionnel et leur signification pour un individu particulier.

Selon le stress perçu, l'individu fait référence à ses antécédents sociaux et biologiques et à ses caractéristiques psychologiques pour appréhender la situation. Par antécédents sociaux et biologiques, on réfère à l'âge, au sexe, à l'ethnie, à la santé physique, à la situation professionnelle et financière etc. ainsi qu'au soutien social qui peut être de diverses natures : émotionnel, matériel, financier ou informatif. Par caractéristiques psychologiques, on réfère à la santé psychologique (maladie mentale), aux traits de la personnalité (optimisme, vitalité, contrôle interne etc.), aux croyances et valeurs, aux expériences antérieures et au

style de vie. Les différentes caractéristiques ou antécédents sont constamment en interaction lors de la première étape du processus (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Afin que l'individu mette en œuvre différentes stratégies de coping, il procède à une évaluation primaire et secondaire de l'événement. L'évaluation primaire consiste à percevoir le stress alors que l'évaluation secondaire consiste à percevoir le contrôle ou la capacité à y faire face.

À la dernière étape du processus, l'individu met en place diverses stratégies d'ajustement ou coping. Bruchon-Schweitzer (2001) définit le coping comme étant l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, déployés pour gérer des exigences spécifiques internes ou externes qui sont évaluées, par l'individu, comme excédant ses ressources ou non. On parle de coping pour désigner les réponses ou les réactions que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou simplement tolérer la situation aversive.

Différentes formes de coping peuvent être mises en place : cognitive, affective, comportementale. Les stratégies de coping centrées sur la cognition réfèrent à l'évaluation de la situation stressante, l'évaluation de ses ressources, la recherche d'informations. Les stratégies centrées sur l'émotion réfèrent à l'expression ou au contraire à la répression de la peur, de la colère, de la détresse etc. L'évitement et le déni sont également des stratégies affectives. Les stratégies centrées sur le comportement réfèrent à la résolution de problème, à la recherche d'aide, à la confrontation. Ces différentes stratégies de coping amènent un ajustement face à la situation et suscitent différentes réactions humaines. Les réactions de l'individu : somatiques, comportementales, émotionnelles, cognitives, détermineront l'issue soit, le bien-être ou la détresse psychologique (Bruchon-Schweitzer, 2001). En terminant, rappelons que tous ces éléments sont constamment en interaction et réévalués par l'individu.

Dans le cadre de cette recherche, nous supposons que la naissance d'un enfant handicapé représente un élément de stress important pour un couple et pour une famille. Tout au long

de la vie de cet enfant, les parents devront faire face à des stress quotidiens. De plus, ils seront appelés à vivre des événements plus ou moins difficiles et à traverser différentes étapes de la vie qui les amèneront à s'adapter. Leurs caractéristiques personnelles et la façon dont les parents percevront cette situation les amèneront à choisir différentes stratégies de coping. Ces choix détermineront le bien-être ou encore la détresse de tous les membres de la famille.

2.3 Objectif et questions de recherche

La recension des écrits nous indique que la présence, dans une famille, d'une personne déficiente intellectuelle a un impact significatif sur les membres de la famille et, à plus forte raison, lorsque la personne handicapée est totalement dépendante. La lourdeur du handicap est également déterminante quant à l'impact ressenti par les familles. Les parents et l'ensemble de la famille sont appelés, tout au long de leur vie, à faire des choix en fonction de cette personne. Ces choix touchent autant la vie quotidienne que le parcours de vie. Ils demandent des adaptations au niveau des relations, des loisirs, des tâches, du transport, des soins et du répit. Ils impliquent également des choix de carrière, familiaux, financiers.

Le fait que les personnes déficientes intellectuelles vivent plus longtemps amène les parents à s'adapter sur une plus longue période. Les personnes handicapées connaîtront généralement un alourdissement de leur problématique et, leurs parents, plus âgés, devront se dépasser pour continuer à leur donner les soins dont ils ont de plus en plus besoin. Le fait aussi que ces personnes survivront généralement à leurs parents amène ces derniers à envisager l'avenir en fonction de lui.

Les parents ont besoin de réseaux naturel et formel qui soient satisfaisants et qui répondent à leurs besoins afin d'éviter l'épuisement et le désengagement. L'approche et la disponibilité des personnes composant ces réseaux sont importantes, elles doivent être compréhensives et à l'écoute et elles doivent être accessibles et faire équipe.

En résumé, l'âge des parents, l'âge de la personne handicapée, le type de handicap et le passage du temps ont une influence sur le bien-être et les choix des familles et sur l'utilisation du réseau naturel et formel.

L'objectif de cette recherche est donc de documenter et d'analyser le vécu des familles qui ont à leur charge un enfant adulte handicapé intellectuellement et d'identifier leurs besoins. Nous voulons également donner la parole à ces familles afin que leur situation soit mieux comprise et reconnue. Les quatre questions de recherche suivantes permettront d'atteindre ces objectifs.

1. Quels impacts, la présence d'une personne handicapée à charge a-t-elle dans la famille au niveau de la vie quotidienne et du parcours de vie ?

L'objectif de cette question est de connaître les différents effets, sur la vie quotidienne des familles, lorsqu'un de leur membre est une personne déficiente intellectuelle à charge. Cette question nous permettra d'évaluer l'adaptation des familles à différents niveaux : relations, loisirs et activités sociales, tâches, transport et déplacement, soins, répit et gardiennage et intégration sociale. Cette question permettra également de connaître les choix que les parents ont faits concernant la carrière, la famille, les aspects financiers et l'avenir.

2. Comment ces impacts évoluent-ils avec le passage du temps ?

Nous voulons, par cette question, connaître les changements qui sont survenus avec le passage du temps. Nous voulons également connaître l'impact du vieillissement de la personne handicapée et de ses parents sur l'adaptation et les choix de la famille.

3. Comment est utilisé le réseau naturel et formel et quel est le niveau de satisfaction des parents ?

L'objectif de cette question est de savoir comment les réseaux naturels et formels sont utilisés et s'ils sont utilisés par toutes les familles ou plus particulièrement par certaines d'entre elles. Quelles sont les caractéristiques des familles qui utilisent davantage le réseau naturel et quelles sont celles qui utilisent le réseau formel ? Le type de handicap a-t-il une influence sur l'utilisation du réseau ? Cette question, permettra de documenter l'utilisation et la satisfaction quant aux réseaux naturels et formels et de répertorier les besoins des familles.

4. L'utilisation et la satisfaction quant aux réseaux naturels et formels sont-elles différentes avec le passage du temps?

Cette dernière question permettra de mettre en lien le passage du temps et l'utilisation du réseau naturel et formel. Ainsi, avec le temps, l'utilisation du réseau naturel s'est-elle modifiée ? La satisfaction quant au réseau formel est-elle toujours la même ou est-elle influencée par les modifications des philosophies et des politiques survenues au fil du temps?

CHAPITRE III

DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

3.1 Le choix d'un cadre de recherche

L'approche méthodologique retenue pour cette étude est celle de la recherche qualitative de type exploratoire et fait référence plus précisément à la démarche inductive proposée par Thomas (2006 : cité dans Blais et Martineau, 2006). Effectivement, dans une approche inductive, le développement de l'interprétation est réalisé à partir des données, de ce que vivent les acteurs et de ce qu'ils en disent. De plus, la recherche inductive entraîne souvent une démarche itérative qui tient compte, au fur et à mesure, de ce qui est recueilli comme données de terrain. L'objectif principal de ce type d'analyse consiste à donner un sens à ces données brutes (Thomas, 2006 : cité dans Blais et Martineau, 2006). La méthode utilisée pour recueillir les données est basée sur la stratégie méthodologique de l'étude de cas proposée par Yin (1984). L'étude de cas permet d'obtenir une information exhaustive et surtout d'étudier un nombre limité de cas considérés comme significatifs et représentatifs en fonction des objectifs de la recherche. Pour recueillir nos données nous avons utilisé l'entrevue semi-dirigée.

Notre étude veut explorer la réalité des familles et plus particulièrement la réalité des parents qui ont à leur charge un enfant devenu adulte, ayant un handicap intellectuel. Ces personnes seront interviewées au sujet des répercussions de l'incapacité de leur enfant sur leur vie quotidienne et sur leur parcours de vie (choix de vie) ainsi que sur l'utilisation du réseau naturel et du réseau formel (services) et ce, au fil du temps. Ces entrevues devraient mettre en évidence les préoccupations les plus importantes des familles dont un membre a une incapacité.

3.1.1 Approche qualitative de type exploratoire

C'est l'approche qualitative de type exploratoire qui a été retenue pour cette recherche pour différentes raisons. D'abord, la recherche qualitative permet, entre autres, de recueillir des données décrivant des situations d'intérêt et de laisser les explications « émerger » de ces

descriptions (Karsenti et Savoie-Zajc, 2004). De façon plus précise, la recherche du courant interprétatif est animée du désir de mieux comprendre le sens qu'une personne donne à son expérience (Karsenti et Savoie-Zajc, 2004).

Comme notre objectif est l'exploration d'un phénomène, nous optons pour cette approche, car elle place le chercheur au cœur même de la vie quotidienne et cherche à mieux comprendre la réalité des participants. Elle tient compte des interactions que les individus établissent entre eux et avec leur environnement.

3.1.2 Étude de cas

Afin d'atteindre les objectifs de l'approche qualitative de type exploratoire, la stratégie méthodologique de l'étude de cas nous apparaît la plus indiquée. Effectivement, comme l'affirme Mucchielli (2005 cité par Dorvil et Mayer, 2001), l'étude de cas est une technique particulière de collecte, de mise en forme et de traitement de l'information qui cherche à rendre compte du caractère évolutif et complexe des phénomènes concernant un système social comportant ses propres dynamiques. Yin poursuit en ce sens "l'étude de cas est une enquête empirique qui étudie un phénomène contemporain dans son contexte de vie réelle, où les limites entre le phénomène et le contexte ne sont pas nettement évidentes, et dans lequel des sources d'information multiples sont utilisées" (Dorvil et Mayer, 2001, p 211).

Nous opterons pour une étude multi-cas afin de découvrir les convergences entre ceux-ci, tout en contribuant à l'analyse des particularités de chacun des cas (Karsenti et Savoie-Zajc, 2006). Notre étude impliquera une analyse approfondie de chacun des cas ce qui peut permettre éventuellement la généralisation des lois ou de principes à partir de l'étude d'un ou de plusieurs cas (Karsenti et Savoie-Zajc 2006).

La méthode de l'étude de cas comporte trois étapes: (1) la planification de l'étude de cas, (2) la collecte des données et (3) l'analyse des données recueillies (figure 3).

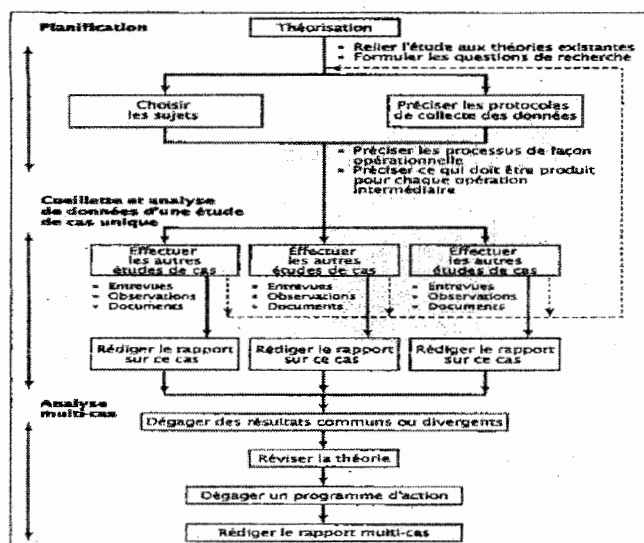


Figure 3. Méthode de l'étude de cas selon Yin (Karsenti et Savoie-Zajc, 2006)

3.1.2.1 Planification de l'étude de cas. Cette étape consiste à mettre en œuvre toutes les démarches préalables à la cueillette de données soit le choix des sujets et le protocole de collecte de données incluant les considérations éthiques reliées à la recherche.

Le choix des sujets a été effectué à partir de la clientèle desservie par les centres de réadaptation et la maison de répit. Les familles ciblées devaient compter une personne adulte (18 ans et plus) à charge ayant un handicap intellectuel. Afin de rejoindre la clientèle, la maison de répit, les centres de réadaptation Clair Foyer et La Maison de La Sarre ont été invités à collaborer à la recherche en fournissant une liste de leurs clients répondant aux critères d'inclusion (initiales et date de naissance). Les clients de la Corporation de la maison de répit-dépannage La Chrysalide ont été invités directement, puisqu'il n'y a pas de bris de confidentialité et ces noms sont éliminés des listes des centres

de réadaptation. À partir des listes, les centres de réadaptation font parvenir aux clients ciblés, une lettre les invitant à participer à la présente recherche. Cette lettre mentionne le nom de la personne responsable de la recherche et ses expériences, les buts et description de la recherche, les modalités de participation et les façons de maintenir la confidentialité. Ce sont les participants qui sont invités à communiquer directement avec la chercheuse ou avec leur intervenant qui les mettra en contact avec la chercheuse afin de prendre rendez-vous.

Les répondants sont trois mères et un père. Trois sont mariés et vivent en couple alors qu'une répondante est divorcée. Trois familles comptent plusieurs enfants. Dans tous les cas, seule la personne handicapée vit maintenant dans la famille, les autres enfants adultes ont quitté le domicile des parents. Trois familles proviennent d'un milieu urbain. Trois répondants ont plus de 55 ans et sont retraités. Le quatrième parent travaille à son compte. Les revenus familiaux varient de 20000\$ et 60000\$ par an.

L'âge des personnes handicapées dont ils ont la charge varie de 21 à 34 ans. Trois sont de sexe masculin ; ils présentent une déficience intellectuelle et deux d'entre eux présentent également une déficience physique. Dans tous les cas, le diagnostic a été connu des parents depuis plus de 10 ans. Trois parents ont connu le diagnostic à la naissance. Trois personnes handicapées reçoivent des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle au moment de l'entrevue et ils ont tous déjà reçu des services d'un centre de réadaptation par le passé. Ils reçoivent tous des services d'un Centre de santé (CLSC) également.

Le **protocole de collecte de données** comprend 1) une fiche signalétique permettant de recueillir des données descriptives sur la famille. Elle permet de connaître le lien de parenté entre le répondant et la personne handicapée, l'état civil, l'âge, le lieu d'habitation et l'occupation des parents, le nombre d'enfants dans la famille et le revenu familial. Des informations concernant la personne handicapées sont également recueillies : âge, type de handicap, période du diagnostic, services reçus ou actuels (appendice C); 2) une entrevue semi-structurée c'est-à-dire qu'elle est organisée autour de thèmes pertinents à la recherche. Ces thèmes ont été choisis en fonction de notre expérience sur le terrain, de la littérature

existante et en nous inspirant d'études similaires auprès de familles d'enfants plus jeunes (Rousseau et Dionne, 2006) dont le questionnaire a été adapté dans le but de tenir compte du passage du temps sur les impacts et sur l'utilisation des ressources. Le questionnaire d'entrevue comporte quatorze (14) questions et les entrevues sont enregistrées sur support audio afin d'en faire l'analyse par la suite (appendice D). Quatre thèmes principaux ont été dégagés et ils ont été subdivisés en sous-thèmes. Le premier thème concerne l'effet de la présence d'une personne handicapée à charge sur la vie quotidienne des familles. Le deuxième thème touche l'effet de la présence d'une personne handicapée à charge sur le parcours de vie des parents. Un troisième thème porte sur l'utilisation et la satisfaction quant au réseau naturel et un dernier thème concerne l'utilisation et la satisfaction quant au réseau formel (services). Chacun des thèmes comporte une sous-question concernant le passage du temps en lien avec chacun des thèmes. Lors des rencontres individuelles, une attention sera portée aux besoins qui sont exprimés par les parents à tous les niveaux.

Un certificat d'éthique décrivant les précautions prises pour respecter l'intégrité des répondants a été demandé au Comité d'éthique de la recherche de l'UQAT et a été octroyé en décembre 2006.

3.1.2.2 Cueillette des données. Quatre familles ont répondu à l'invitation et choisissent de rencontrer la chercheuse soit à leur domicile, soit à un endroit déterminé par ceux-ci. L'entrevue dure environ 1h30 et les parents remplissent d'abord la fiche signalétique pour recueillir des données descriptives sur la famille puis participent ensuite à l'entrevue semi-dirigée.

Pour obtenir un consentement éclairé de la part des participants, un « Formulaire de consentement » leur est remis lors de la rencontre individuelle (appendice A). Le formulaire de consentement est lu à haute voix avec les participants et expliqué au fur et à mesure. Le formulaire fait mention de l'expérience de la chercheuse, du but de l'étude, de la description de la recherche, des modalités de participation, de la confidentialité, des avantages, préjudices et inconvénients possibles et du consentement.

En conformité avec le protocole d'éthique de la recherche de l'UQAT, plusieurs précautions sont prises afin d'assurer le respect de l'éthique. Les principales d'entre elles concernent l'obtention des consentements, le mode d'entreposage des questionnaires (données descriptives), l'entreposage des enregistrements audio en attente d'être retranscrits, l'engagement à la confidentialité des renseignements et l'identification des participants par une tierce personne. Étant donné que le milieu de recherche est relativement restreint (7000 habitants), il pourrait être facile de reconnaître les familles répondantes lorsque nous présenterons les données. Afin d'éviter que cela ne se produise et pour préserver la confidentialité, les noms des personnes handicapées sont changés; aucun autre nom ne sera mentionné et certains éléments personnels qui permettraient de reconnaître les répondants seront tus. Un code d'identification est attribué à chaque famille à la place des noms. Seul le code d'identification permettra de relier les données qualitatives et descriptives et la chercheuse s'engage à assurer l'anonymat des participants en ne divulguant aucune information nominale (nom, lieu d'habitation etc.) pouvant permettre leur identification. Finalement, les résultats de la recherche seront utilisés dans le cadre des études à la maîtrise en psychoéducation et les résultats sans identification des répondants seront présentés aux instances concernées dans le but de permettre une amélioration des services offerts aux familles.

3.1.2.3 Analyse des données recueillies. Pour procéder à l'analyse des données de l'étude de cas, nous utilisons la méthode de l'analyse inductive proposée par Thomas (2006 : cité dans Blais et Martineau, 2006). La méthode de l'analyse inductive, selon Blais et Martineau (2006, p. 14) est particulièrement appropriée pour l'analyse de données provenant d'objets d'étude à caractère exploratoire, pour lesquels il existe relativement peu de modèles ou de théories. Le chercheur utilise l'analyse inductive pour faire apparaître des dimensions encore inexplorées sur une problématique précise ce qui est le cas pour notre sujet d'étude puisque le vécu des familles partageant leur vie avec une personne handicapée intellectuelle adulte a été peu documenté.

Cette méthode nous apparaît particulièrement appropriée puisqu'elle consiste en un ensemble de procédures systématiques permettant de traiter des données qualitatives (Blais et Martineau, 2006). L'analyse inductive constitue le mode de réduction du matériel de la collecte de données et se déroule en quatre étapes :

- 1) Chaque entrevue est enregistrée et transcrite sous forme de verbatim. Les données ainsi préparées adoptent un format commun facilitant l'analyse et la lecture préliminaire des données brutes.
- 2) Une analyse de chacune des entrevues suit (analyse verticale) à partir d'un processus de lectures répétées des verbatim nous permettant de nous familiariser avec le contenu de chacune des entrevues et d'en développer une vue d'ensemble. Note : Dans le cas des familles, utilisatrices des services de la Chrysalide, pour éviter une interprétation partielle de l'entrevue, les interprétations des verbatim concernant le répit feront l'objet d'une vérification externe.
- 3) Ces lectures attentives et approfondies, amènent la création de catégories. Ces catégories permettent de regrouper les différentes unités de sens en tenant compte des objectifs et des questions de recherche. La récurrence de certains thèmes permet l'identification et la description des catégories qui donnent lieu à la constitution d'un arbre thématique (appendice D).
- 4) L'étape suivante vise à réduire les catégories afin d'éliminer celles qui sont similaires ou redondantes afin de créer un modèle qui intègre les catégories les plus importantes afin que nous puissions avoir une vue d'ensemble des aspects significatifs selon les objectifs de la recherche.

CHAPITRE IV

PRÉSENTATION DES DONNÉES : LECTURE VERTICALE

Pour chacune des entrevues, nous avons procédé à la présentation des cas de façon uniforme afin d'en faciliter la lecture. D'abord, nous présentons brièvement la personne handicapée et sa famille. Ensuite les données recueillies sont présentées en quatre thèmes : impact sur la vie quotidienne, impact sur le parcours de vie, réseau naturel et réseau formel.

4.1 Famille de Marie

Marie a 34 ans, elle est atteinte d'une paralysie cérébrale sévère diagnostiquée à la naissance. Elle a une déficience intellectuelle profonde et s'exprime peu verbalement mais est en mesure d'exprimer certains besoins. Depuis quelques années, elle se déplace presque exclusivement en fauteuil roulant. Elle fait peu d'activités sociales et récréatives et n'a pas les capacités physiques et intellectuelles pour effectuer un travail. Elle est la cadette d'une famille de deux enfants. L'aîné est maintenant décédé. Elle est à la charge exclusive de la mère depuis plusieurs années et en est totalement dépendante pour l'ensemble de ses besoins. Madame, âgée de plus de 65 ans, a consacré une grande partie de sa vie aux soins de sa fille; elle désire maintenant profiter des années qui lui restent à vivre pour penser à elle davantage. La mère est en attente d'une place en famille d'accueil pour Marie et, pendant ce temps, elle recourt au répit afin d'obtenir le repos dont elle besoin.

Impact sur la vie quotidienne

Pour la mère de Marie, le fait d'avoir un enfant handicapé représente beaucoup de sacrifices, moins de liberté et beaucoup d'inquiétude quant à l'avenir. Afin de s'adapter, les parents ont négligé leur vie familiale, leur vie de couple, leurs loisirs etc. Toute l'attention a été portée sur Marie qui a, depuis la naissance, de grands besoins. Les autres personnes de la famille en ont, malheureusement, subi les conséquences. Le frère de Marie a dû se montrer autonome et débrouillard. Ces nombreuses privations ont eu des effets sur chaque membre de la famille.

Au niveau des rapports entre conjoints, la présence de Marie semble avoir amené des tensions au niveau du couple. La mère consacre une grande partie de son temps et de ses énergies à donner des soins à sa fille. Le père part travailler, à l'extérieur, durant la semaine. À son retour madame est fatiguée et aurait besoin de repos alors que le père a le goût de se retrouver avec sa conjointe. La fatigue, le stress, les soins à donner, le manque de ressourcement et de répit auront raison du couple qui se sépare lorsque Marie devient adulte. L'impact est également ressenti par Marie qui exprime son désarroi à travers des comportements négatifs. Elle cherche à attirer l'attention par tous les moyens, crie et manifeste des comportements d'agressivité ce qui ajoute à la lourdeur de la tâche pour la mère.

Marie avait un frère plus vieux qui est maintenant décédé. Ce dernier, selon la mère, avait un léger handicap à la suite d'une naissance difficile. La mère est très consciente qu'il a dû se débrouiller seul et développer son autonomie, entre autre durant les longues périodes d'hospitalisation de Marie. La mère doit alors le confier à d'autres personnes, ce qui le tient éloigné de sa famille.

Effectivement, durant ses premières années de vie, Marie connaît plusieurs hospitalisations, à l'extérieur de la région, obligeant la mère à partir pour de longues périodes. Comme il y a peu de services spécialisés en région, c'est la mère qui lui prodigue les soins de physiothérapie, d'ergothérapie et d'orthophonie. Ce travail de réadaptation et les soins quotidiens que nécessite Marie s'ajoutent à l'ensemble des responsabilités confiées à la mère. En effet, les tâches domestiques, les soins à la famille, l'éducation du frère de Marie, les rendez-vous médicaux et les suivis sont confiés entièrement à la mère amenant rapidement un sentiment de surcharge. De plus, l'incompréhension du conjoint, les petites manies de Marie, ses difficultés de comportement viennent alors s'ajouter à la fatigue. Madame sera à la recherche de support et de repos qu'elle n'obtiendra que bien des années plus tard.

Outre la fatigue et le sentiment de surcharge, l'absence de loisirs et d'activités sociales accentuent le fardeau de cette famille. Après la naissance de Marie, le couple et la famille cessent de faire des activités et des loisirs ensemble. Ils choisissent des activités où Marie peut être présente mais ils évitent de l'amener dans les endroits publics et s'isolent de plus en plus. Ce n'est qu'à l'ouverture de la maison de répit que les parents peuvent reprendre une vie sociale plus active et bénéficier d'un peu de repos.

Actuellement madame peut pratiquer des loisirs, bénéficier d'une vie sociale plus normale, se reposer et vaquer à ses obligations car Marie est confiée à la maison de répit plusieurs jours par semaine.

Impact sur le parcours de vie

Même si la mère avait connu un premier accouchement difficile, elle désire un deuxième enfant malgré les réserves du médecin. Le deuxième accouchement sera plus difficile encore et laissera l'enfant lourdement handicapée. Le handicap de Marie et la santé précaire de la mère amènent les parents à ne pas avoir de troisième enfant comme ils l'auraient désiré.

Il semble que la présence de Marie n'ait pas eu vraiment d'incidence sur la carrière des parents et sur les finances familiales. Madame n'a jamais occupé un travail rémunéré à l'extérieur de son domicile. Bien qu'elle ait été très impliquée bénévolement dans la cause des personnes handicapées elle n'a pas eu à faire de choix au niveau de sa carrière en fonction de son enfant handicapé. Le père, quant à lui, continue le travail qui l'amène à s'absenter pour des périodes plus ou moins longues. Bien que le handicap de Marie nécessite des dépenses particulières, la mère estime que la famille n'a pas subi d'impact financier puisque la plupart des dépenses étaient remboursées par différents programmes gouvernementaux.

Maintenant que madame avance en âge, l'avenir est devenu une grande source de préoccupation pour elle. Sa santé, déjà précaire à la naissance de Marie, ne s'est pas améliorée depuis. Elle veut penser à elle et se décharger des soins quotidiens que demande Marie, mais en même temps, cette perspective amène un sentiment d'ambivalence car elle aime sa fille et voudrait continuer à s'en occuper.

Malgré son incertitude, madame doit préparer l'avenir de sa fille en s'assurant qu'il y aura quelqu'un pour s'occuper d'elle. C'est pourquoi elle a fait une demande de placement auprès du centre de réadaptation en déficience intellectuelle. Elle espère avoir une place rapidement afin de préparer sa fille, graduellement à ce changement. Elle veut que cette étape soit vécue le plus harmonieusement possible pour Marie et pour elle-même.

Réseau naturel et formel

Le réseau naturel de cette famille semble très restreint. Quelques membres de la famille de la mère ont apporté leur aide, par le passé, lors des longues hospitalisations de Marie, en prenant en charge l'aîné, ce qui permettait à la mère de se consacrer entièrement aux soins de Marie.

Par contre, la famille élargie ne s'est pas impliquée auprès de Marie, étant mal à l'aise en sa présence. Son comportement, parfois difficile, et ses exigences envers sa mère ont contribué à cet éloignement. Par contre, ils reviennent visiter la mère lorsque Marie est à la maison de répit. Selon la mère, les relations sont demeurées bonnes avec la famille élargie.

Tout au long de sa vie, Marie a reçu les services des deux centres de réadaptation, elle est allée à l'école jusqu'à 21 ans ; elle bénéficie des services du transport adapté, de la maison de répit et de l'organisme offrant des activités de jour.

Dans l'ensemble, les services qui sont les plus satisfaisants pour la mère, sont ceux qui prennent Marie en charge. Selon la mère, ces services lui ont permis de passer à travers les

années et de tenir le coup. La maison de répit est donc un service apprécié. Cet organisme permet à la mère de bénéficier de plusieurs jours de répit hebdomadaire afin de mener une vie un peu plus normale.

Toutefois, la mère se dit insatisfaite des services offerts par les centres de réadaptation. Autant dans le passé que maintenant, elle ne sent pas comprise et écoutée. Antérieurement, elle a reçu de l'aide pour elle-même alors qu'elle aurait préféré que Marie soit prise en charge. Ces périodes de prise en charge lui auraient permis de se reposer, alors que ces services se donnaient à son domicile ajoutant à sa tâche.

Récemment, elle a fait une demande de placement et elle a été immédiatement mise sur liste d'attente. On lui a répondu de rappeler dans un an si elle n'avait pas de nouvelles. Cette réponse, ne lui laissant aucun espoir de placement rapide, était difficile à admettre puisque la mère a déjà épuisé toutes ses ressources avant de faire appel à eux.

Marie participe, quelques heures par semaine, à des activités individuelles offertes par l'organisme de loisirs pour personnes handicapées. Pour bien répondre à son besoin de socialisation, la mère aimerait qu'elle soit intégrée à des activités de groupe, ce qui n'est pas possible pour le moment à cause de son comportement agressif et l'organisme demande maintenant qu'elle soit accompagnée lors de ces activités. La mère estime que cet organisme est trop sélectif dans le choix de ses membres.

Parallèlement, au cours des 34 dernières années, beaucoup d'améliorations ont été apportées aux services existants et grâce à l'ajout de nouveaux services. Madame a d'ailleurs contribué, dans une large mesure, à l'amélioration des services qui sont actuellement offerts aux personnes handicapées en Abitibi-Ouest. Elle n'a pas ménagé ses efforts et a fait preuve de beaucoup de persévérance afin d'obtenir ces améliorations. Elle est consciente qu'elle a parfois dérangé, comme plusieurs parents. Elle croit que ces luttes étaient et sont encore essentielles même si elle aurait préféré investir ses énergies ailleurs.

Selon la mère, il manque actuellement d'activités occupationnelles s'adressant aux personnes handicapées, de plus de 21 ans, ayant un handicap intellectuel sévère; des activités qui permettraient à la personne handicapée de s'occuper et d'avoir des sources d'intérêt à l'extérieur de la maison. Présentement, ces personnes se retrouvent sans occupation, à la charge complète et entière des parents. Madame fait référence aux ateliers de travail qui existaient dans le passé, et qui semblaient répondre à ce besoin.

4.2 Famille de Pascal

Pascal a 21 ans. Il a une déficience intellectuelle qualifiée de moyenne à profonde qui a d'abord été diagnostiquée comme un retard moteur. Pascal souffre également d'un déficit de l'attention avec hyperactivité qui affecte ses habiletés sociales et provoque des difficultés de comportement. Il a besoin d'aide pour l'ensemble de ses besoins. Dans la famille il occupe le rang du milieu ayant un frère aîné qui a 4 ans de plus que lui et une sœur de 3 ans sa cadette. Les parents, dans la quarantaine, vivent en couple et Pascal habite avec eux. Ayant 21 ans, il quittera l'école sous peu et il sera intégré à différentes activités sociales. C'est la mère de Pascal qui a accepté de nous rencontrer en entrevue.

Impact sur la vie quotidienne

L'impact sur la vie quotidienne de cette famille s'est fait de façon graduelle. Le diagnostic de retard moteur a amené les parents à se leurrer quant aux possibilités de développement de Pascal. À mesure que les années passent, l'écart entre son âge mental et son âge chronologique s'intensifie. Les parents doivent alors faire face à la lourdeur du handicap de Pascal et entamer tardivement le processus d'acceptation. Ils doivent également accepter que le handicap de Pascal soit visible pour tous ceux qui le croisent et qu'il attire des jugements défavorables.

La mère est blessée par ces jugements négatifs, elle ne se sent pas bien acceptée dans les endroits publics et par l'entourage immédiat. Elle-même est dérangée par l'attitude de son

fil en public et en souffre davantage que son conjoint. Le père, de son côté, semble avoir été plus long à accepter le handicap mais il semble moins affecté par le jugement de l'entourage.

Au niveau de la vie familiale et de la relation de couple, la présence de Pascal semble être bien acceptée. Avec le frère et la sœur, les relations sont bonnes. Pascal est l'enfant du milieu, il admire son frère aîné et ce dernier semble très proche de lui. La cadette de Pascal semble avoir été dérangée par l'attention et les permissions que Pascal obtenaient mais la mère s'empresse d'ajouter qu'elle est également très attachée à son frère. Les parents semblent avoir centré toute leur attention sur Pascal et avoir négligé leur relation de couple.

À cause des comportements de Pascal, il est maintenant plus difficile de le confier aux membres de l'entourage car ceux-ci acceptent difficilement ses comportements. Les parents ont dû choisir de faire toutes leurs activités sociales ou de loisirs accompagnés de celui-ci. Lorsqu'ils ont eu recours au répit, ils ont dû réapprendre à être en couple, à faire des activités ensemble et à décrocher du rôle de parent.

Pendant plusieurs années, le père partait travailler de longues périodes laissant à la mère l'entière responsabilité des tâches et des soins à la famille. C'est elle qui s'occupe, dès la naissance, de répondre à l'ensemble des besoins de Pascal. Cette lourde responsabilité l'amène à se sentir dépassée plus d'une fois. Elle admet que sa mère lui a été d'un grand secours, pour prendre soins des autres enfants, pour garder Pascal et pour l'accompagner dans les hôpitaux.

Effectivement, au cours des premières années de sa vie, Pascal nécessite de nombreux soins et hospitalisations. Il a d'abord subi une hospitalisation afin de diagnostiquer son état et il a subi une opération aux testicules. Le diagnostic a nécessité des rendez-vous trimestriels avec un neurologue, alors que son opération a obligé la mère à se rendre à Montréal tous les six mois. Cette dernière opération a exigé de nombreuses hospitalisations

et des coûts élevés pour les parents alors qu'elle n'était pas nécessaire, selon les dires de la mère.

Par la suite, Pascal n'a eu qu'un suivi occasionnel avec les intervenants scolaires pour les plans de service et avec les médecins pour son hyperactivité. Maintenant, lorsque c'est possible, la mère insiste pour que son conjoint soit présent lors des rendez-vous. Comme le père est davantage à la maison, les tâches sont partagées plus équitablement entre les deux conjoints. Le sentiment de surcharge ressenti par la mère s'est résorbé avec le temps.

Toutefois, la perspective de la fin de la scolarisation amène la mère, à entreprendre plusieurs nouvelles démarches afin de trouver des activités occupationnelles pour son fils et organiser les transports nécessaires pour qu'il puisse se rendre à ces activités.

Les démarches qu'elle a dû faire auprès du transport adapté ont été ardues. Comme Pascal utilise le transport depuis des années pour se rendre à l'école, les parents ne pensaient pas avoir à compléter une nouvelle demande. Selon la mère, le questionnaire à compléter pour accéder aux services était long et complexe. Elle a dû faire des démarches auprès du centre de réadaptation et auprès du médecin afin d'obtenir le diagnostic alors qu'il n'y en avait jamais eu d'établi. La mère a trouvé disproportionnées les demandes de cet établissement compte tenu qu'ils connaissaient déjà Pascal.

Suite à des événements difficiles dans la famille, les parents se sont vus contraints de prendre du temps pour eux et ont eu recours au répit. Pour des parents qui n'avaient jamais rien demandé, cette étape a été difficile à accepter pour la mère mais encore davantage pour le père. Pour se convaincre, les parents y ont vu des avantages pour Pascal. Ces répits lui permettaient de faire des activités sans eux, de dormir à l'extérieur de la maison etc. Pour les parents, comme nous l'avons mentionné, le répit permet de se retrouver en tant que couple, ce qu'ils avaient mis de côté depuis longtemps.

Impact sur le parcours de vie

La mère a fait le choix d'être travailleuse autonome ce qui lui permet de demeurer à la maison auprès de Pascal jusqu'à ce que le couple devienne propriétaire d'une entreprise. Ce travail leur permet de concilier le travail et la famille puisque la mère travaille le jour et le père travaille le soir. Cet horaire leur permet d'être présents auprès de Pascal en tout temps.

Du côté familial, les parents ont choisi d'avoir un autre enfant après Pascal et cette décision n'a causé aucun problème. Du côté financier, les dépenses ont été plus importantes durant les années suivant la naissance de Pascal en partie à cause des déplacements à Montréal. La mère estime que sans l'intervention au niveau du testicule, il y aurait eu beaucoup moins de coûts financiers à assumer.

Lorsque les parents ont choisi de devenir propriétaires de leur entreprise, ce choix était motivé en grande partie par l'avenir. Outre le fait que les horaires de travail leur permettent d'être présents auprès de Pascal, ils avaient envisagé que Pascal puisse y travailler à la fin de sa scolarisation. Malheureusement, les parents ont dû y renoncer, car Pascal n'a pas les capacités pour assumer ce type de travail.

L'avenir plus lointain ne préoccupe pas encore les parents, probablement parce qu'ils sont dans la quarantaine. Ils peuvent avoir la charge de leur fils encore pendant plusieurs années. Même si leur fils aîné a offert à ses parents de prendre en charge Pascal, lorsque ces parents ne seront plus en mesure de le faire, la mère préfèrerait envisager d'autres possibilités.

Réseau naturel et formel

La grand-mère maternelle de Pascal a été très présente auprès de lui et de sa famille, jusqu'à son décès. C'est principalement elle qui a offert de l'aide et du support à cette famille en assurant le répit. Elle avait un très bon lien avec Pascal. La sœur de madame a également apporté du support occasionnel. La famille du père semble être mal à l'aise en

présence de Pascal et ce malaise croît à mesure que ce dernier vieillit. Les parents ont alors tendance à éviter les réunions familiales et à s'isoler.

C'est tardivement que les parents ont eu recours aux services formels. Jusqu'à l'entrée à l'école de Pascal, les parents n'ont aucun besoin d'aide des services formels, à part le gardiennage comme pour tout enfant en bas âge. Comme le retard de développement de Pascal est associé à un retard moteur, la mère a exigé alors que son fils soit intégré dans une classe de cheminement et qu'il fasse les mêmes apprentissages que les autres enfants. Ses exigences ont rendu le début de la scolarisation difficile pour Pascal et pour eux-mêmes. Ce sont les professionnels de l'école qui ont confronté les parents au retard de leur fils. C'est à ce moment que commence le processus d'acceptation. Après coup, la mère a réalisé que les exigences face à son fils étaient trop grandes.

Lorsque Pascal a eu dix-sept ans, les parents ont commencé à faire appel aux services du CLSC et du centre de réadaptation. Ils ont été très satisfaits des services qu'ils ont reçus de la part du CLSC. Au dire de la mère, ils ont eu la chance de rencontrer une intervenante qui a bien cerné les besoins des parents et qui les a dirigés vers les bons services. Les références ont été rapides et plusieurs services se sont mis en place. Actuellement, ils reçoivent également des services du centre de réadaptation, mais connaissent beaucoup d'instabilité quant au suivi. Selon la mère, Pascal a été pris en charge par un grand nombre d'éducateurs qui se succèdent. Certains d'entre eux ne rencontraient Pascal qu'une ou deux fois avant d'être remplacés par un nouvel intervenant. La mère a dû porter plainte afin qu'un éducateur devienne permanent dans le dossier. À ce niveau, elle ne s'estime pas satisfaite des services reçus au départ, mais elle évalue que les services sont nettement améliorés depuis.

4.3 Famille de Jérémie

Jérémie est un jeune homme de 26 ans, il présente une déficience intellectuelle profonde diagnostiquée à la naissance et il est lourdement handicapé physiquement. Il demeure avec

ses parents qui sont jeunes retraités. Il est enfant unique. Il ne s'exprime pas verbalement, il est totalement dépendant d'autrui pour l'ensemble de ses besoins. C'est le père de Jérémie que nous rencontrons en entrevue.

Impact sur la vie quotidienne

Les réponses données en entrevue nous indiquent que les parents de Jérémie acceptent son handicap de façon inconditionnelle. Ils ont adapté leur vie de telle façon que chacun des membres de la famille puisse continuer à jouir d'une vie active et épanouissante. Les adaptations sont variées, autant à la maison qu'à l'extérieur et c'est le bien-être de Jérémie qui guide ces choix.

Afin de maintenir leurs loisirs, leurs activités sportives et leurs activités sociales, les parents ont trouvé des façons variées de faire participer Jérémie. Lorsque ce n'est pas possible de l'intégrer aux sorties, les parents ajustent leurs horaires respectifs. Lorsqu'ils désirent des activités avec des amis, ils recourent à des gardiennes ou à la maison de répit.

Même si les parents ont fait preuve de beaucoup d'imagination, ils réalisent qu'à 50 ans passés, ils ne peuvent plus rencontrer leurs amis aussi facilement qu'avant. Jérémie est encore à leur charge alors que leurs amis ont des enfants autonomes ; plusieurs sont à leur retraite et ont beaucoup plus de liberté. Pour les parents de Jérémie les activités sociales sont devenues différentes.

À la maison, les tâches et les soins à apporter à Jérémie sont répartis également ; chacun se montre disponible pour répondre à l'ensemble des besoins de Jérémie. Les parents ont réparti les soins en fonction leurs capacités et de leurs disponibilités. Avec le temps, ils ont adapté leur maison pour que cela soit physiquement plus facile pour eux. Malgré tout, ils sont conscients que les besoins de ce dernier sont très grands et qu'ils y consacrent plusieurs heures par jour.

Depuis la naissance, Jérémie a connu plusieurs séjours à l'hôpital pour différents motifs. Ces hospitalisations ont nécessité de nombreux déplacements dans des hôpitaux de la région mais aussi dans les hôpitaux spécialisés à l'extérieur. Afin d'être présents auprès de leur fils, les parents alternent leur présence quand cela leur est possible. Toutefois, ils assistent toujours ensemble aux rendez-vous importants.

Comme les parents ont toujours travaillé et ont maintenu une vie sociale active, le gardiennage a été prévu pour Jérémie comme pour tout autre enfant. Ils avaient une gardienne de jour et des adolescentes pour la soirée et les fins de semaine. Lorsque la maison de répit a commencé ses opérations, les parents ont eu recours, également, à ce service pour le gardiennage.

Les besoins de garderie de jour ont été comblés, la plupart du temps, par des amies du couple qui possédaient une garderie en milieu familial. Celles-ci offraient de garder Jérémie et d'adapter leur domicile en conséquence. Par contre, il y a eu plusieurs changements de milieu de garde, ce qui a demandé de nombreuses adaptations aux parents et à Jérémie. Malgré tout, les parents se disent privilégiés car ils ont toujours trouvé une ressource pour garder leur fils. Selon le père, le fait que Jérémie avait un tempérament agréable et qu'il n'avait pas de problème de comportement favorisait ces opportunités.

Pour les besoins de gardiennage le soir et les fins de semaine les parents ont requis les services de jeunes adolescentes pendant de nombreuses années. Pour des absences plus longues, les parents ont fait appel à des personnes de leurs familles respectives. La grand-mère de Jérémie a été souvent sollicitée. Cette dernière n'ayant plus les capacités physiques pour répondre aux besoins de son petit-fils, les parents utilisent maintenant la maison de répit afin de répondre à leurs besoins.

Les transports ont dû être adaptés au fil du temps. Jusqu'à récemment, les parents étaient autonomes dans leurs déplacements car ils utilisaient le véhicule familial. Ils pouvaient se déplacer autant le jour, le soir que les fins de semaines. Depuis quelques temps, Jérémie

doit se déplacer continuellement en fauteuil roulant obligeant les parents à utiliser pour Jérémie les services du transport adapté. Ils trouvent maintenant difficile de se plier aux horaires offerts par le transporteur qu'ils jugent trop rigides et restreints (réservation 24 heures à l'avance et transport adapté du lundi au vendredi, de jour). Heureusement, un service de taxi adapté est maintenant disponible, mais beaucoup plus dispendieux que le transport adapté. Les parents ont fait une demande à l'OPHQ pour l'adaptation de leur véhicule. En attendant, ils estiment difficile de s'adapter à un transport qui ne l'est pas, selon eux.

Bien que Jérémie puisse faire l'objet d'un certain intérêt de la part de l'entourage indirect, les parents ne le ressentent pas comme de la curiosité malsaine. Ils sont conscients que leur attitude d'acceptation et d'inclusion a probablement été contagieuse autant pour leurs amis que pour les membres de leur famille. Le fait qu'ils aient intégré Jérémie, dès son plus jeune âge, dans leurs loisirs et dans certaines de leurs activités sociales a probablement contribué à cette attitude de la part des autres.

Par contre, les parents sont également conscients que le handicap de Jérémie peut mettre certaines personnes mal à l'aise et c'est pourquoi les parents font aussi des activités sans ce dernier. Ils ne tiennent pas rigueur à ces gens, comprenant leur malaise.

Dans la famille élargie, plusieurs personnes sont déjà sensibilisées aux personnes handicapées. Jérémie est donc accepté tout comme ses cousins et ses cousines, ce qui a permis aux parents de maintenir des liens harmonieux avec la famille. La même attitude d'acceptation et d'inclusion a probablement aidé la famille à accepter Jérémie.

Impact sur le parcours de vie

La présence de Jérémie dans la vie de cette famille a eu un impact significatif autant sur les choix familiaux que sur la carrière des parents. Après une période de réflexion de plusieurs

années, les parents ont choisi de ne pas avoir d'autres enfants, afin de répondre adéquatement aux besoins de leur fils.

Du côté du travail, le père a conservé le même emploi de la naissance de Jérémie jusqu'à sa retraite. Ce travail de jour lui permettait de se libérer lorsque les rendez-vous de son fils l'exigeaient. Lorsque Jérémie a eu 10 ans, la mère a pris la décision de réduire sa charge de travail de 10 à 7 jours sur 14. Selon le père, ce changement n'a pas été influencé par le handicap de Jérémie. Par contre, cet horaire permettait aux parents de s'adapter plus facilement aux rendez-vous et nécessitait moins de jours de garderie.

De l'avis du père, les incapacités de leur fils ont engendré des dépenses particulières, mais pas plus de dépenses qu'un autre enfant sans handicap. Toujours selon le père, « ce qu'ils ont dépensé en couches, en adaptation de domicile, en déplacement pour se rendre à l'hôpital, ils l'auraient investi en sport, en étude, en appareil audio et en ordinateur et les coûts auraient été sensiblement les mêmes ». Ils ont également bénéficié de certaines aides financières de la part du CLSC, de l'OPHQ, et de la Ressource d'aide afin de pallier à certaines dépenses particulières.

Toutefois, les difficultés qu'ils rencontrent présentement au niveau des déplacements engendrent des dépenses qu'ils n'auraient pas eu à faire si le transport public adapté était plus accessible et sensible à leurs besoins. Ils n'auraient pas à recourir aux services d'un transporteur privé qui leur occasionne des dépenses beaucoup plus grandes. De même, le fait de devoir adapter leur véhicule pour leur fils a demandé aux parents de changer de véhicule, ce qui n'était pas prévu au budget. Ce changement de véhicule n'aurait pas été nécessaire si le handicap de Jérémie ne s'était pas alourdi au fil du temps.

Avoir un enfant handicapé demande de planifier l'avenir dès sa naissance. Les parents étant conscients de son handicap et de sa dépendance permanente et totale, ils se sont assurés d'avoir des arrangements notariés afin que la sécurité de Jérémie ne soit pas compromise.

Maintenant, dans la cinquantaine et retraités, les parents n'envisagent pas le placement à court terme. Ils se disent capables d'assurer les soins quotidiens dont leur fils a besoin pour encore quelques années. Toutefois, ils font davantage appel aux services de la maison de répit afin de pouvoir profiter de leur temps libre. Ils sont conscients qu'ils devront, un jour, envisager le placement mais cette perspective est chargée d'émotions et constamment repoussée.

Réseau naturel et formel

Les parents de Jérémie sont capables de demander et ils semblent à l'aise de recevoir. C'est probablement ce qui explique l'aide qu'ils ont reçue de la part de leur réseau naturel. La grand-mère maternelle de Jérémie est vue comme « une bouée de sauvetage » car c'est elle qui permettait aux parents d'obtenir le répit dont ils avaient besoin. Selon les parents, l'aide et le support qu'ils ont reçus étaient satisfaisants parce qu'ils avaient adapté leur vie en fonction du handicap de leur fils. Ils ont adapté leur besoin de répit et de gardiennage avec l'aide qu'ils pouvaient recevoir. Comme le père le souligne « au lieu de prendre trois semaines de vacances, ils prenaient trois fois une semaine ».

Quant au réseau formel, les parents utilisent tous les services qui sont offerts aux personnes handicapées. Ils reçoivent des services des deux centres de réadaptation étant donné que Jérémie a un handicap intellectuel et physique. Ils reçoivent de l'aide financière de la part du CLSC pour le répit et le gardiennage. L'OPHQ apporte un soutien pour l'achat des couches et ils ont déjà reçu de l'aide financière de la Ressource pour financer certains projets qui n'étaient pas payés ailleurs. Afin de permettre à Jérémie d'être actif socialement, ils utilisent également tous les services qui sont offerts par l'organisme de loisirs aux personnes handicapées et par la maison de répit.

Au niveau du centre de réadaptation, les parents se sentent compris par l'éducatrice qui intervient dans la famille depuis de nombreuses années. Ils savent qu'ils sont privilégiés car elle connaît bien la dynamique familiale, les forces des parents et la problématique de

Jérémie. Elle est en mesure de les aider à obtenir l'aide dont ils ont besoin, les soutenir lorsque l'adaptation est nécessaire et coordonner l'ensemble des services requis par Jérémie. À ce sujet, le père estime que « la relation entre les intervenants doit être fluide pour bien répondre aux besoins de Jérémie ».

En général, les parents sont satisfaits de l'approche des intervenants mais ils ont souvent perçu de la fermeture de la part des directions d'établissement. Ils sont conscients qu'ils ont fait avancer les choses et que certains services existent aujourd'hui grâce à leur revendication. Ils ont dépensé beaucoup d'énergie afin que les services répondent adéquatement aux besoins de Jérémie et par le fait même, ils ont fait progresser la cause des personnes handicapées. Selon le père, il faut toujours revendiquer, « parce que les personnes handicapées, même si elles sont davantage reconnues de nos jours, ne sont pas encore les personnes les plus importantes de la société, au contraire ; elles sont souvent oubliées ».

4.4 Famille d'Étienne

Étienne est âgé de 34 ans, est trisomique avec une déficience intellectuelle moyenne; il a peu développé ses capacités langagières. Il n'a aucune limite physique importante même s'il se fatigue plus facilement en vieillissant. Il a besoin d'aide pour tous ses besoins de base, pour ses activités etc. Dans la famille, Étienne est le troisième d'une famille de quatre. Les parents sont maintenant à la retraite et Étienne vit, depuis 4 ans, en famille d'accueil. L'entrevue s'est déroulée en présence des deux parents.

Impact sur la vie quotidienne

Au fil de l'entrevue, les parents ont décrit différents moyens utilisés pour s'adapter au handicap d'Étienne, à travers les années. Mais rapidement, il devient évident que la responsabilité inhérente à la dépendance d'Étienne est une grande source de stress pour les

parents. Ces parents sont exigeants et ne veulent pas se tromper. Ils ne voudraient pas que leur choix ait des conséquences néfastes sur le bien-être de leur fils qui n'est pas en mesure d'exprimer ses besoins.

Dans la famille, la mère semble assumer les rôles de mère et d'éducatrice spécialisée. Elle répond à l'ensemble des besoins de la famille et aux besoins de développement et de stimulation d'Étienne. Cette dernière responsabilité l'amène à ressentir beaucoup de pression et elle aurait aimé la partager avec son conjoint. Le père ne s'estimant pas assez compétent, la mère devra l'assumer seule ce qui engendre certaines tensions au niveau du couple. Les parents ayant moins de temps à consacrer à leurs autres enfants, ceux-ci ont dû se débrouiller seuls très tôt. Même si cela ne semble pas les avoir affectés, la mère en ressent encore de la culpabilité. Selon les parents, les frères et sœurs n'ont pas émis de besoins particuliers mais ils admettent que ce sujet n'a jamais été abordé ouvertement au sein de la famille.

Lorsque l'ensemble des enfants étaient jeunes, les parents semblaient privilégier des loisirs familiaux durant la période estivale. Il ne semble pas que la présence d'Étienne ait influencé ces choix. Toutefois, lorsque la maison de répit a commencé à accueillir Étienne, les parents en ont profité pour faire des activités différentes avec les autres enfants. Après le départ des autres enfants et au moment de leur retraite, les parents ont trouvé difficile de profiter de leurs temps libres tout en ayant un jeune adulte encore dépendant d'eux. Cette situation a motivé la demande de placement en famille d'accueil.

La répartition des tâches semblait se faire de façon assez traditionnelle. Madame avait la charge des tâches domestiques et de l'éducation des enfants, monsieur se chargeait des autres tâches. Toutefois, la mère précise que son conjoint acceptait d'assumer des tâches domestiques afin qu'elle puisse se consacrer à leur fils handicapé.

L'ensemble des tâches et des responsabilités de la mère, l'a amenée à ressentir un sentiment de surcharge. Tout au long de sa vie de mère, elle s'est sentie partagée entre donner aux

autres enfants tout ce dont ils ont besoin et se consacrer au développement des habiletés d'Étienne. Même lorsqu'elle a occupé un emploi, en plus de s'assurer que son fils handicapé soit prêt avant qu'elle ne quitte la maison, elle continuait à ressentir de l'inquiétude pour lui, allant jusqu'à vérifier s'il était présent dans sa classe. Après la scolarisation d'Étienne, à 21 ans, madame a pris sa retraite sans toutefois bénéficier de repos, puisque leur fils demandait une surveillance constante et une attention de tous les moments.

Étienne se déplace aisément. Durant sa scolarisation, il utilise le transport scolaire ou il marche pour se rendre à l'école. Par la suite, il utilisera le transport adapté pour se rendre à ses activités. Les parents peuvent aussi utiliser leur propre véhicule pour les déplacements d'Étienne. Le transport et les déplacements ne sont pas une difficulté pour les parents et ils sont satisfaits de ce qui leur est offert.

Étienne n'a connu aucune période d'hospitalisation. Les parents soutiennent qu'on a suggéré le placement d'Étienne à la naissance mais aucun autre service n'a été offert par la suite. Ils ignoraient l'existence de ceux-ci jusqu'à ce qu'Étienne ait 6 ou 7 ans alors qu'il a reçu les services d'un centre de réadaptation, durant la période estivale. Toutefois, ce service s'adressait davantage aux parents qu'à Étienne et il avait pour but d'augmenter les compétences parentales en regard de la stimulation du développement d'Étienne. Selon la mère, les éducateurs exerçaient une certaine forme de pression qui avait pour effet d'augmenter à la fois les exigences qu'elle s'impose et sa culpabilité. Après toutes ces années de prise en charge, les parents auraient apprécié un peu de répit, mais ils ne semblent pas en avoir fait la demande.

Les suivis d'Étienne demandent beaucoup d'adaptation à la famille. Les parents trouvent difficile d'harmoniser les horaires de tous afin de planifier ces rencontres. Les parents auraient apprécié que les rencontres se fassent en soirée pour leur permettre d'assumer leurs obligations professionnelles et familiales dans la journée. À ce niveau, ils estiment que les éducateurs manquent de souplesse.

Les parents ont dû attendre de nombreuses années avant de bénéficier d'un peu de répit. Lorsque la maison de répit ouvre ses portes en 1989, Étienne a déjà 15 ans. Les parents utilisent ce service pour se reposer, se ressourcer et voyager durant les fins de semaine. Toutefois, ce service ne répondra pas entièrement à leurs besoins n'étant pas disponible durant la semaine et étant assez rigide quant aux horaires de fin de semaine.

Impact sur le parcours de vie

Tout au long de sa carrière, le père a occupé un emploi à proximité de son domicile, sur des quarts de travail. Pour sa part, madame a travaillé à temps complet avant d'avoir des enfants et a recommencé à travailler à temps partiel lorsqu'ils ont commencé à aller à l'école. C'est madame qui a adapté son emploi aux besoins de son fils, allant même jusqu'à changer de lieu de travail afin de s'ajuster aux horaires de l'école secondaire. C'est également madame qui prendra sa retraite lorsqu'Étienne a eu 21 ans et qu'il a cessé d'être scolarisé.

La décision d'avoir un quatrième enfant a été un choix difficile. À la naissance d'Étienne, les parents avaient déjà deux enfants et ils hésitent à avoir un autre enfant de crainte qu'il naisse également avec un handicap. Même si les parents utilisaient une méthode de contrôle des naissances, la mère est devenue enceinte. Malgré les peurs, la venue de ce quatrième enfant les comble. La mère avoue qu'elle serait restée sur une impression d'échec si son dernier enfant avait été un enfant handicapé.

Sur le plan financier, la présence d'un enfant handicapé n'a pas eu d'impact selon eux. Ils reconnaissent toutefois, que le répit, surtout lorsqu'il n'était pas subventionné, pouvait leur coûter cher.

Quant à l'avenir, les parents ne semblent avoir aucune crainte. Depuis quelques années, Étienne vit à plein temps dans une famille d'accueil, il y est bien accepté. La mère estime qu'il est facile à vivre et qu'il aura toujours sa place quelque part.

Réseau naturel et formel

Le réseau naturel de cette famille semble peu développé. Lorsqu'ils ont eu besoin de gardiennage, c'est vers la famille de madame qu'ils se sont tournés. Par contre, les parents ne semblaient pas à l'aise pour demander de l'aide à leur réseau. Ils préféraient payer les services dont ils avaient besoin.

Lorsqu'Étienne a eu 9 ans, les parents ont commencé à recevoir de l'aide du CLSC et des Centres de réadaptation de façon continue. Depuis ce temps, un grand nombre d'éducateurs s'est succédé afin d'offrir des services à la famille. Outre le manque de stabilité dans le suivi d'Étienne, les parents ont dû sans cesse reprendre l'histoire de ce dernier avec le nouvel intervenant et s'adapter à un autre plan d'intervention comportant de nouveaux objectifs. En plus de la confusion occasionnée par ces changements, les parents se sentaient obligés de répondre aux attentes de l'éducateur, ce qui les amenait à vivre encore plus de stress. Finalement, les parents ont l'impression d'avoir mis beaucoup d'énergie pour des résultats parfois décevants.

Avec tous ces changements, les parents ne se sentaient pas vraiment compris et écoutés, ils avaient à peine le temps de créer un rapport de confiance avec un éducateur qu'ils en changeaient. Ce n'est qu'en dernier, lors de la demande de placement, qu'ils connaîtront une certaine stabilité. Le dernier intervenant saura les écouter davantage. Il aidera les parents à franchir les différentes étapes psychologiques menant du placement intermittent au placement continu.

Lorsque les parents ont été prêts à franchir cette étape, ils ont dû encore attendre pendant 2 ans avant qu'Étienne soit hébergé de façon permanente dans la famille d'accueil qui le recevait pour le répit. Les parents ont dû s'adresser directement à la haute direction afin d'avoir gain de cause alors que la direction du centre de réadaptation explique ce délai par un manque de ressources financières.

Durant les années de scolarisation, les parents ont été assez satisfaits. Toutefois, les dernières années ont été difficiles pour Étienne. Il a développé des problèmes physiques et était démotivé. Les parents expliquent cette démotivation par le fait qu'Étienne ne semblait y faire qu'une activité soit, sabler un morceau de bois. Selon la mère « l'école n'est pas adaptée pour répondre à la clientèle déficiente intellectuelle moyenne et grave ; ils ne savent pas comment les occuper ».

Au fil des ans, les besoins des parents ont changé, ils ont évolué avec leur fils. Les parents ont d'abord eu un besoin de connaissances, puis un besoin de support, puis un besoin de répit et enfin un besoin de prise en charge. Ces besoins ont tous été satisfaits à des degrés différents. Toutefois, les parents auraient eu besoin de plus de support à la fin de la scolarisation et selon leurs dires des parents, il y a un manque d'activités offertes pour des personnes comme Étienne.

CHAPITRE 5

PRÉSENTATION DES DONNÉES : LECTURE HORIZONTALE

5.1 Analyse multi-cas

Après avoir présenté chacune des familles que nous avons rencontrées en entrevue, nous nous proposons maintenant d'établir les divergences et les convergences ressorties à travers les même thèmes que nous avons décrits dans la partie précédente, soit : impact sur la vie quotidienne, impact sur le parcours de vie, utilisation du réseau naturel et du réseau formel. Nous ajouterons dans cette partie, un nouveau thème, soit les besoins des parents. Lorsque ce sera possible, chacun des thèmes sera traité en lien avec le vieillissement. Un même thème pourrait également être traité à plusieurs reprises, soit à travers l'impact sur la vie quotidienne et en lien avec le réseau formel. Par la suite, nous relierons ces résultats avec le cadre conceptuel et la théorie afin de dégager des pistes d'action.

Impact sur la vie quotidienne

Tous les parents ont mentionné que des adaptations sont nécessaires durant toute la vie de leur enfant. Depuis la naissance, ils ont dû s'adapter pour lui offrir les soins qu'il requiert. Pour certains parents, l'acceptation est essentielle à l'adaptation. Par contre l'acceptation n'a pas été facile pour toutes les familles. Il semble plus ardu d'accepter la personne handicapée lorsqu'elle présente des comportements "dérangeants". De même, il semble que l'acceptation soit plus difficile lorsque les parents y font face plus tard dans la vie de l'enfant.

Le temps qui passe a également un impact sur l'adaptation. Même si la personne handicapée a un âge mental inférieur à son âge réel, elle n'en demeure pas moins une adulte. Elle a une certaine expérience de la vie, elle a fait des apprentissages la menant vers une plus grande autonomie, elle a des goûts, des désirs, des façons de vivre et des habitudes et tous ces éléments peuvent la placer en situation de danger potentiel (ex. fugues). Elle demande alors une surveillance accrue, un encadrement différent et elle peut manifester son désaccord par des comportements plus affirmés. De plus, les personnes handicapées intellectuelles sont

souvent des personnes nécessitant une certaine routine et il est alors difficile pour les parents, d'instaurer des changements dans leur vie sans rencontrer d'opposition.

Alors que leur enfant connaît la dégénérescence physique liée au vieillissement, les parents vieillissent également et leurs capacités physiques décroissent. Trois parents sur quatre ont exprimé avoir des problèmes de santé.

Tous les parents rencontrés en entrevue ont admis que la présence d'un enfant handicapé dans la famille a eu un impact important au niveau de l'ensemble des relations autant dans le couple qu'avec les autres enfants de la famille.

Pour les couples, l'acceptation du handicap et des limites de l'enfant a été un facteur de discorde ou de rapprochement. Un couple est divorcé et pense que la présence de l'enfant handicapé y a contribué. Par contre, avec le temps, il semble qu'un certain équilibre se crée. L'acceptation est plus grande et les parents connaissent moins de conflits à ce sujet.

La présence d'un enfant handicapé amène souvent les autres enfants de la famille à développer leur autonomie plus rapidement. Ils doivent apprendre à vivre avec une disponibilité restreinte des parents, à cause des soins particuliers exigés par l'enfant handicapé. Cette situation, amène les parents à vivre de la culpabilité puisqu'ils sont conscients qu'ils n'étaient pas pleinement disponibles physiquement et psychologiquement à leurs autres enfants. Les vacances se sont avérées, pour deux familles, un moment privilégié pour consacrer du temps à la fratrie.

Des quatre familles rencontrées, trois ont eu plusieurs enfants. C'est donc dire que ces derniers ont partagé leur quotidien avec un frère ou une sœur handicapée et que ce frère ou cette sœur fait encore partie de leur vie. Tous les parents ignorent comment les autres enfants ont été affectés positivement ou négativement par cette réalité. Aucun n'est en mesure de parler des besoins réels de leurs autres enfants au moment où ils étaient petits ni de mesurer l'impact de cette réalité sur ces enfants devenus adultes.

Avec le temps, les parents se retrouvent seuls, après le départ des autres enfants. Même s'ils ont encore un enfant à charge, ils désirent penser davantage à eux, voyager, augmenter leur temps de loisirs, voir des amis. Pour trois familles, c'est aussi le moment de la retraite avec davantage de temps disponible pour les loisirs. Toutes ces situations amènent une redéfinition des priorités. C'est souvent le moment où les parents demandent le placement de leur enfant, ou vont faire davantage appel au répit.

Outre la charge supplémentaire qu'occasionnent les soins à leur enfant handicapé adulte, deux des familles que nous avons rencontrées ont dû faire face aux besoins et aux crises que traversaient leurs autres enfants adultes. Parmi les familles qui ont plusieurs enfants, deux d'entre elles ont vécu le deuil d'un enfant alors que la troisième famille a dû faire face aux problèmes de santé mentale d'un des leurs. Aucun élément ne nous permet de relier ces événements à la présence de l'enfant handicapé. Mais pour les parents qui sont déjà fatigués, trouver des ressources pour faire face à ces situations, demande un dépassement que les autres familles n'ont pas toujours à fournir.

Un parent a cessé d'avoir des loisirs avec l'arrivée de son enfant handicapé. Faute de gardienne et de support, deux familles ont choisi uniquement des loisirs familiaux. Pour trois familles, les contacts avec leur propre famille et avec leurs amis se sont faits plus rares. Le jugement de la part des autres a amené certaines familles à couper à peu près tous les liens avec l'entourage. Un seul parent a organisé sa vie de façon à conserver une vie sociale. Par contre, il admet qu'il y a eu des changements, au fil du temps, dans ses relations sociales et ses loisirs.

Dans trois familles, ce sont les femmes qui assument la majorité des tâches quotidiennes. Pour deux d'entre elles, les conjoints travaillent à l'extérieur et partent plusieurs jours d'affilée pour leur emploi. Ces mères, en plus d'assumer l'ensemble des tâches domestiques, doivent aussi prendre soin des autres enfants et répondre aux besoins particuliers de l'enfant handicapé. Dans deux familles, le conjoint est prêt à aider sa conjointe dans l'exécution des tâches ménagères, pour lui permettre d'être plus disponible à l'enfant handicapé car il

estime qu'elle est plus compétente que lui à ce niveau. Le vieillissement de l'enfant amène souvent une nouvelle répartition des tâches. Les responsabilités se réduisent après le départ des autres enfants ; le conjoint est plus disponible. Même si l'enfant demande plus de soins, les autres tâches se réduisent, amenant un nouvel équilibre.

Plutôt que de parler de surcharge, les mères ont parlé de stress, d'adaptation, de fatigue. Principalement durant les années suivant la naissance, elles ont eu une tâche alourdie par les soins particuliers à donner à leur enfant handicapé. À cause des soins médicaux, trois mères ont dû quitter la région pour aller dans les hôpitaux spécialisés et lorsqu'elles y reviennent, c'est pour incarner le rôle d'une intervenante multidisciplinaire. De plus, elles sont souvent confinées à la maison, donc elles ont peu de vie sociale. Le besoin de repos et de répit est grand chez ces mères.

Dans deux familles, afin d'obtenir un peu de support et de repos, la mère a eu recours à sa propre mère pour cette aide. Les autres mères, semblent s'être débrouillées par elles-mêmes.

Par le passé, tous les parents utilisaient leur propre véhicule pour déplacer leur enfant handicapé. Lorsqu'ils étaient scolarisés, les personnes handicapées utilisaient le transport scolaire. Les familles ont maintenant recours au transport adapté afin de permettre à leur enfant d'aller à ses activités, à la maison de répit ou parfois à des rendez-vous médicaux. Deux familles doivent maintenant avoir recours au transport adapté de façon permanente car les conditions de leur enfant se sont détériorées. Lorsque les activités sont hebdomadaires et planifiées à l'avance elles cadrent alors avec l'horaire du transporteur et les parents se disent satisfaits de ce service. Toutefois, les parents se plaignent des exigences quant aux réservations (24 heures à l'avance), du peu de disponibilité pour la réception des appels et de l'horaire des transports de jour du lundi au vendredi.

Trois parents ont accompagné leur enfant handicapé lors d'hospitalisations fréquentes et prolongées, principalement à la naissance et durant les premières années de vie. La plupart de ces hospitalisations étaient dans des grands centres comme Montréal et Québec. Elles

demandaient aux familles de nombreux déplacements et beaucoup d'organisation pour les autres membres de la famille. Pour l'ensemble des familles, les services d'un centre de réadaptation ne commenceront qu'à plusieurs années plus tard.

Avec les services des centres de réadaptation, les suivis sont plus réguliers. Pour les parents qui ont une certaine latitude au niveau de leur travail ou qui ne travaillent pas, la fréquence et l'horaire des rendez-vous ne posent pas de problèmes. Par contre, pour d'autres parents, ces rendez-vous peuvent demander beaucoup d'adaptation. Ils se plaignent alors du peu de flexibilité des centres de réadaptation au niveau des horaires de rencontre, surtout lorsque les deux parents veulent y assister. À ce niveau, deux familles trouvent important que les deux parents soient présents. Dans une famille, c'est la mère qui doit insister auprès de son conjoint pour qu'il s'implique. Toutefois, il demeure difficile, pour les pères qui travaillent à l'extérieur ou qui partent travailler durant la semaine, d'être assidus lors des suivis et des rendez-vous. Aucune famille n'a noté une augmentation des rendez-vous en raison de l'âge de leur enfant, maintenant adulte.

Deux familles ont fait appel à un membre de leur famille (la grand-mère) au niveau des besoins de répit et de gardiennage. Une famille a fait appel à des gardiennes qu'elle rémunérait. Les autres familles devaient amener leur enfant avec eux ou bien restreindre les activités. Un parent mentionne que son conjoint et elle ont passé plusieurs années sans prendre de vacances, n'ayant personne pour garder leur enfant. Même si ce n'était pas du répit formel, les périodes où l'enfant était à l'école, étaient considérées comme tel. Les parents pouvaient alors vaquer à leurs occupations, se rendre à des rendez-vous et travailler.

Pour les parents qui ne bénéficiaient d'aucun répit ou qui n'avaient personne pour le gardiennage, à l'extérieur des périodes scolaires, l'ouverture de la maison de répit a été d'une grande aide. Depuis sa création, il y a 20 ans, toutes les familles l'ont utilisée et trois familles utilisent encore le service. Le répit permet également aux parents de participer à des loisirs et de vivre une vie de couple un peu plus normale.

Deux familles ont recours au répit et au gardiennage pour s'assurer un repos qui leur permet de poursuivre leurs tâches auprès de leur enfant. Dans ce cas, la demande de répit est directement reliée, à l'augmentation des besoins de l'enfant et à la diminution des capacités du parent. Le répit et le gardiennage permettent aux autres parents de vaquer à leurs occupations. Finalement, le répit semble davantage un besoin que le gardiennage pour l'ensemble des familles.

L'entourage direct et indirect, par son acceptation ou son rejet, a un impact important sur la vie quotidienne des familles. Souvent, ces parents s'empêchent de sortir, de fréquenter les lieux publics et même leur propre famille car ils ne se sentent pas acceptés.

De plus, à mesure que l'enfant handicapé grandit, les commentaires deviennent plus incisifs. Les parents ressentent davantage le jugement et même la pitié des autres. Toutefois, le comportement de la personne handicapée et l'attitude du parent semblent déterminants pour l'intégration sociale et l'acceptation de l'entourage. Lorsque la personne handicapée présente des problèmes de comportement, l'intégration sociale est plus difficile. De même, la réticence du parent à accepter son enfant semble se répercuter dans l'attitude de l'entourage.

Impact sur le parcours de vie

Trois mères ont modifié un aspect de leur emploi afin de s'adapter aux besoins de leur enfant handicapé. Certaines ont changé de lieu de travail afin que l'horaire puisse s'adapter davantage aux horaires de l'enfant. Une autre a diminué le nombre de journées de travail et a préféré un travail à temps partiel plutôt qu'un horaire plein temps. Finalement, une autre mère a choisi de travailler à son compte afin de pouvoir être présente à la maison. Deux pères ont changé d'emploi pour être davantage à la maison.

Notons également, que la décision de poursuivre une carrière tout en ayant la charge d'une personne handicapée, amène également d'autres difficultés, en particulier pour les services

de garde. Il n'est pas évident, pour ces familles, de trouver une garderie pour un enfant ayant des besoins spéciaux. Ainsi, 3 mères ont choisi de demeurer à la maison pendant la période où les enfants n'étaient pas scolarisés. Deux ont poursuivi leur carrière, par la suite. Le choix de poursuivre une carrière oblige également la mère à une très grande organisation, en particulier le matin et pour se rendre aux rendez-vous qu'exige la condition de leur enfant.

Parmi les choix familiaux, notons la décision d'avoir d'autres enfants après la naissance d'un enfant handicapé. Des quatre familles rencontrées, un couple a fait le choix de ne pas avoir d'autres enfants afin de consacrer à son enfant le maximum de temps. Les trois autres familles avaient déjà un ou plusieurs enfants avant d'avoir un enfant handicapé et deux de ces familles ont eu un autre enfant par la suite.

Selon les parents, le fait d'avoir un enfant handicapé n'a pas représenté une charge financière supplémentaire. Certains ont comparé les dépenses occasionnées par le handicap de leur enfant à d'autres dépenses qu'ils auraient dû effectuer pour le sport ou les études d'un enfant dit normal. Une famille estime, que peu importe le coût, si un autre de leurs enfants avait été malade, ils auraient payé les dépenses inhérentes à la situation. Bien que certains parents aient admis qu'il y avait un coût financier à supporter, ils constatent également qu'il y a de l'aide financière pour palier à ces dépenses supplémentaires offertes par le CLSC, l'OPHQ et la Ressource d'aide.

Parmi tous les sujets abordés avec les parents, l'avenir semble susciter une grande émotion. Pour l'ensemble des parents, l'avenir d'un enfant constitue une source d'inquiétude. Mais lorsque cet enfant est handicapé et qu'il est totalement dépendant, cette inquiétude devient une préoccupation constante. Et cette préoccupation est d'autant plus grande lorsque leur enfant manifeste des problèmes particuliers.

Parmi les parents rencontrés, un seul était, en partie, rassuré quant à l'avenir de son enfant car celui-ci vivait déjà en famille d'accueil. Cette famille avait déjà traversé toutes les

étapes psychologiques et instrumentales menant au placement permanent. Pour deux parents, l'avenir était à envisager et ils espèrent pouvoir garder leur enfant avec eux, le plus longtemps possible. Pour les parents, c'est leur capacité à donner des soins qui déterminera le moment de se séparer de leur enfant.

Aucune des familles n'envisage que l'enfant handicapé ne soit pris en charge par un frère ou une sœur; c'est à une famille d'accueil qu'ils songent même si cette décision est généralement chargée d'émotion et qu'ils ne la prendront qu'en dernier recours. Selon les parents, cette perspective est angoissante parce qu'il y a de moins en moins de familles d'accueil et que les nouvelles familles ne sont pas toujours conscientes de la charge que peut représenter une personne handicapée. Les parents craignent que ces familles se désengagent et que leur enfant soit "ballotté" d'une famille à l'autre sans stabilité.

Comme il y a peu de familles d'accueil, l'attente peut être longue avant d'avoir une place et lorsque l'on songe que les parents attendent généralement d'être "au bout du rouleau" pour faire cette démarche, ils risquent de s'épuiser. Parmi les parents que nous avons rencontrés, un seul est en attente d'une place en famille d'accueil.

Finalement, l'éventualité du décès des parents amène ceux-ci à organiser leurs affaires autant juridiques que financières. Un des parents nous a confié avoir envisagé, très tôt dans la vie de son enfant handicapé, tous ces aspects advenant leur décès.

Réseau naturel

Presque tous les parents ont reçu de l'aide de la famille maternelle. Deux familles ont reçu de l'aide, plus particulièrement, de la grand-mère maternelle, autant pour les soins directs à l'enfant handicapé, qu'aux autres enfants de la famille lors de l'absence des parents. Les deux autres familles ont reçu de l'aide d'un autre membre de la famille du côté maternel. Dans un cas, bien que la famille soit mal à l'aise de donner des soins directement à l'enfant

handicapé, elle a été présente pour les autres enfants lorsqu'il y eu des périodes d'hospitalisation.

Parallèlement, certains parents sont demeurés amers face à l'attitude de l'entourage car ils auraient apprécié recevoir du support au lieu d'être jugés. Un parent s'est vu offrir une aide indirecte alors qu'il aurait aimé bénéficier d'un repos de temps à autre. La majorité des parents auraient eu besoin davantage de support de leur famille, mais ils avaient peur de déranger. Faire une demande à la famille est beaucoup plus difficile que de faire appel à des organismes et certains parents préfèrent payer plutôt que de s'imposer à leur réseau.

Bien que les familles élargies n'aient pas été très actives auprès de la personne handicapée, trois parents estiment que les liens familiaux n'ont pas changé avec le temps. Selon un parent, le fait d'avoir toujours inclus son enfant dans les réunions familiales a sûrement contribué à son acceptation de la part de tous. Pour une autre famille, le service de répit a permis aux parents de conserver des liens avec sa famille durant les moments où son enfant était absent de son domicile. Par contre, un parent a ressenti tellement de jugement de la part de sa famille, qu'il préfère limiter les contacts avec celle-ci.

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'attitude des parents face à leur enfant est très importante en vue de l'intégration et de l'acceptation de celui-ci par le réseau naturel. Les parents qui ont accepté totalement le handicap de leur enfant, qui se sont adaptés et qui ont continué à vivre des activités familiales, en intégrant celui-ci, connaissent une meilleure acceptation.

Réseau formel

Les avis sont partagés quant aux services offerts par les centres de réadaptation et les centres hospitaliers. Les commentaires varient selon les expériences vécues. Pour deux parents, les services formels sont arrivés assez tard dans la vie de leur enfant et pour les deux autres, les services ont été offerts à la naissance. La sévérité du handicap a également

déterminé l'offre de service. Un seul parent s'est vu offrir le placement de son enfant en institution, qu'il a refusé.

Trois familles reprochent, aux centres de réadaptation, leur manque de collaboration. Certains parents estiment que leurs besoins n'ont pas été bien cernés et que leur compétence n'était pas considérée. L'intervenant déterminait seul, les buts et les objectifs que l'enfant handicapé devait atteindre et les parents se sentaient obligés d'appliquer ces interventions. Bien que leurs intentions soient louables, les parents reprochent aux éducateurs d'avoir été plus préoccupés par le développement de leurs compétences parentales que par leurs besoins de ressourcement. Selon un parent, le rôle des éducateurs n'était pas toujours bien défini.

Un reproche fréquent dans les commentaires des parents concerne les nombreux changements d'intervenants, la communication entre intervenants d'un même établissement et le délai d'attente. Les parents doivent répéter sans cesse l'histoire de l'enfant à chaque nouvel éducateur comme si c'était une récente demande. Chacun semble également recommencer une autre intervention, qui est plus ou moins imposée aux parents, comme si aucun plan d'intervention n'était fait. Pourtant, l'ensemble des familles affirme que la stabilité du personnel aidant est très importante car ils sont alors à même de mieux cerner leurs besoins de la personne handicapé et de la famille et d'y répondre adéquatement. Quant au délai d'attente, il semble assez long autant pour une demande de service que pour une demande de placement. Selon un parent, il faut faire des pressions afin que ces délais s'amenuisent. De plus, ces délais sont très difficiles à gérer pour les familles, qui font souvent appel à ces solutions en dernier recours, lorsqu'ils sont épuisés et qu'ils ont utilisé toutes leurs ressources. Toutefois, il est intéressant de noter que l'ensemble des parents semblent actuellement satisfaits de la coordination des services par le plan de service individualisé.

Quant aux services offerts par les organismes communautaires, les parents semblent assez satisfaits. Tous les parents utilisent les services de l'organisme de loisirs pour personnes

handicapées. Une famille l'utilise de façon régulière et depuis plusieurs années. Une famille l'utilisera sous peu. Les deux autres familles y ont maintenant accès, car ils ont commencé récemment, pour de courte période, à accueillir les personnes handicapées ayant des besoins spéciaux. Par contre, cette disponibilité laisse les parents insatisfaits. Plusieurs parents estiment que le centre d'activités de jour n'est pas vraiment ouvert face aux besoins des personnes handicapées : leur besoin de se distraire et de socialiser ne peut être comblé s'ils sont lourdement handicapés ou incontinents ou qu'ils présentent des comportements perturbateurs.

Comme nous l'avons déjà mentionné, la qualité des services de transport adapté, est estimée satisfaisante par l'ensemble des familles. Toutefois, certaines d'entre elles aimeraient qu'il offre ses services en soirée et durant les fins de semaine ; qu'il facilite l'accès lors d'une nouvelle demande (principalement si la personne handicapée a eu droit au transport adapté tout au long de sa scolarisation) et finalement qu'il assouplisse le délai pour une réservation en élargissant ses heures de bureau.

La plupart des critiques adressées aux organismes communautaires (activité de jour, répit et transport) concernent l'accessibilité et la disponibilité de la ressource. La maison de répit semble davantage répondre aux besoins des parents depuis quelques années, mais par le passé, les parents trouvaient désolant qu'elle offre ses services, seulement, la fin de semaine. L'organisme de loisirs est également plus accessible qu'auparavant.

L'attitude des intervenants et des dirigeants est plus importante que les services offerts. Effectivement, des attitudes telles que l'écoute, la disponibilité, la compréhension, l'ouverture d'esprit, la souplesse et la communication ont toutes été relevées par les parents. Ces attitudes de la part des intervenants directs ou des directions des organismes permettent de régler bien des problèmes et d'améliorer l'offre de service. Par contre, tous les parents ont dû à un moment ou à un autre, en référer directement à la direction et même aller à la haute direction, lorsqu'une attitude de fermeture était démontrée, pour que des améliorations ou des changements soient apportés. Malheureusement, ils n'ont pas toujours

l'énergie et le temps pour le faire et les parents estiment que cette énergie et ce temps seraient mieux investis auprès de leur enfant. Il est à noter que les parents qui se sentent le plus écoutés et compris sont davantage ceux qui ont un niveau d'éducation plus élevé. Les parents qui se sont sentis incompris ont associé cette incompréhension à la compétence de l'éducateur ou à leur propre compétence à revendiquer.

Besoins des parents

Les demandes exprimées par les parents sont en lien avec leurs propres besoins de support et avec les besoins d'occupation de leur enfant handicapé. Les besoins d'accompagnement et de support semblent moins constants que par le passé mais ils demeurent toujours présents. Les parents se sentent rassurés lorsque leur dossier est actif et qu'un éducateur peut intervenir en cas d'urgence.

Plusieurs parents se plaignent également du manque d'activités occupationnelles durant le jour pour les personnes incapables d'accomplir un travail et qui ne cadre pas avec les exigences du centre d'activités de jour. L'école, qui était un lieu de socialisation et de stimulation, où l'enfant était entouré par des amis et occupé, cesse brusquement lorsqu'il atteint 21 ans. Alors le jeune se retrouve à la maison avec ses parents, il s'ennuie, il a besoin de sortir, de voir des amis, de faire des activités pour lui. Il n'y a pas de solution de remplacement qui réponde aux besoins des personnes handicapées plus lourdement. Tous les parents ont déploré le fait qu'ils doivent se retrouver avec la charge pleine et entière de leur enfant lorsque ce dernier termine l'école.

5.2 Confrontation des données de terrain et des modèles conceptuels

Dans la présente partie, nous mettrons en lien les modèles théoriques privilégiés dans notre recherche avec les données recueillies auprès des familles. Dans notre cadre conceptuel, nous avons privilégié deux modèles : le modèle éco-systémique de Bronfenbrenner et le

modèle psychosocial d'adaptation de Bruchon-Schweitzer. Nous pensons que ces deux modèles peuvent être utiles pour analyser et identifier les besoins des familles. Chacun des modèles servira donc à faire l'analyse de la situation de deux familles, ce qui nous permettra de reprendre l'ensemble des cas étudiés.

5.2.1 Modèle éco-systémique

À l'origine, le modèle écologique de Bronfenbrenner permet d'analyser les besoins des personnes. Dans notre cas, nous nous sommes particulièrement penchés sur la famille. Ce sera donc cette dernière et plus particulièrement les parents qui seront au cœur de notre analyse. Rappelons brièvement ce modèle. Le modèle de Bronfenbrenner met en lien quatre systèmes. L'onto-système réfère à l'individu, le microsystème réfère à la relation qu'entretiennent l'individu et l'entourage, le méso-système réfère aux services dans l'environnement immédiat de la personne et l'exo-système concerne les politiques ou autres organisations.

Pour illustrer ce modèle nous reprendrons les données recueillies auprès de la famille d'Étienne et de Marie. Ces deux familles sont à la fois différentes et semblables à plusieurs niveaux. L'âge des parents et des enfants est semblable et ces deux familles ont plusieurs enfants. Par contre, les mères ont un niveau d'éducation différent et l'une d'elle a travaillé à l'extérieur et l'autre pas. L'une des familles est issue du milieu rural alors que l'autre habite en milieu urbain. Le handicap est également de lourdeur différente, l'un présentant des problèmes de comportement et l'autre n'en ayant pas. L'un présente un handicap physique alors que l'autre n'en a pas.

Analyse éco-systémique de la famille d'Étienne

Étienne a un handicap intellectuel moyen et n'a pas de handicap physique. C'est un individu calme et conciliant, dépourvu de problèmes comportementaux, mais il peut faire des fugues

et compromettre sa sécurité. Il a des frères et sœurs et vit en milieu urbain. Les parents sont retraités au moment de l'entrevue. La mère a travaillé de nombreuses années dans le domaine scolaire et le père est manoeuvre. La mère, de par sa profession, privilégie la stimulation et l'éducation. Quelques années après avoir pris leur retraite, les parents ont demandé le placement d'Étienne en famille d'accueil.

Au niveau des relations qu'entretiennent les parents, ils estiment qu'ils ont été peu présents aux autres enfants de la famille qui ont dû se débrouiller souvent seuls. Des tensions sont survenues au niveau du couple principalement à cause du partage des tâches qui ne semblait pas équitable aux yeux de la mère et celle-ci aurait souhaité que le père s'engage davantage dans la stimulation d'Étienne.

Les relations qu'entretiennent les parents avec les autres instances semblent assez équilibrées. Ils font appel, au cours des années, à un ensemble de services que dispensent l'école, les services de réadaptation et les organismes communautaires. Les services dispensés par les organismes communautaires et le milieu scolaire sont estimés plus satisfaisants, alors que les services dispensés par les services sociaux laissent les parents insatisfaits pendant de longues périodes. Comme les parents travaillent tous les deux, ils adaptent leurs horaires en fonction des besoins d'Étienne et la mère a changé de milieu de travail pour être plus disponible. Pour ces parents, le fait de vivre en milieu urbain s'avère facilitant pour accéder aux différents services.

Avec le temps, selon l'analyse éco-systémique, les parents ont retrouvé un équilibre autant dans leur relation de couple qu'au niveau de la relation avec la famille. En faisant appel au placement permanent, ils ont retrouvé une vie de couple semblable à celle de leurs amis. Ils n'ont maintenant plus besoin d'être en relation avec un ensemble de services, outre le centre de réadaptation responsable du dossier de placement.

Analyse éco-systémique de la famille de Marie

Marie a un handicap intellectuel sévère ainsi qu'un handicap physique lourd. Elle a un tempérament très volontaire ce qui amène des difficultés de comportement. Les parents sont dans la trentaine avancée lorsque naît Marie. Ils ont un autre enfant, d'une dizaine d'années qui a également un léger handicap. Les parents vivent en milieu rural. La mère ne travaille pas et le père quitte le domicile pour travailler plusieurs jours de suite. Le stress et les pressions que subissent les parents contribueront à l'éclatement du couple.

L'ensemble des relations des parents semble difficile, autant au niveau de la relation de couple, qu'avec la famille élargie. Ce couple s'est lentement retiré socialement pour s'isoler graduellement. La mère, appelée à donner un éventail de services à Marie néglige les soins à donner à son fils. La lourdeur de la tâche lui laisse peu de temps pour son conjoint qui s'en plaindra également. Les relations avec la famille sont difficiles, en partie, à cause des comportements de Marie. Bref, ce sont tous les aspects de l'organisation familiale qui subissent l'impact de la présence d'une personne handicapée dans cette famille. Au niveau des autres aspects plus matériels, les parents ne semblent pas avoir subi d'effet financier ou matériel à cause du handicap. Par contre, l'absence prolongée du père à cause de son emploi ajoute à la tâche de la mère et sa disponibilité envers son fils et son conjoint s'en trouve affectée.

À un troisième niveau, les relations avec les différents milieux de vie ont été constantes autant au niveau des services sociaux et de santé, de l'école que des organismes communautaires. Afin d'obtenir les services médicaux spécialisés requis par l'état de Marie, la mère a eu à faire de nombreux déplacements, à Montréal et à Québec, surtout durant les premières années de vie de Marie. Dans l'ensemble, la mère estime qu'elle a dû revendiquer autant auprès de l'école que des services sociaux et des centres de réadaptation pour obtenir des services répondant adéquatement aux besoins de Marie. Les relations ont maintes fois été tendues et le sont encore avec la demande de placement.

Selon l'analyse éco-systémique, les parents de Marie ont éprouvé plusieurs difficultés en lien avec son handicap. Les parents en sont venus à négliger la vie familiale et conjugale

afin de répondre à l'exigence des soins que requiert Marie. Les parents auraient eu besoin de repos et de répit. En confiant Marie à quelqu'un d'autre, ils auraient pu vivre des activités de couple et poursuivre leurs activités sociales, ce qui semblait essentiel pour cette famille. L'équilibre ne semblait pas possible, compte tenu des conditions prévalant à ce moment-là.

Synthèse relative au modèle éco-systémique

En lien avec les cas analysés, nous observons que les caractéristiques des individus (onto-système) sont déterminantes quant aux relations entretenues avec les autres systèmes et particulièrement avec le second système (mésosystème). Ainsi, les parents qui disent mieux accepter le handicap de leur enfant semblent considérer qu'ils ont de meilleures relations de couple, avec la fratrie, avec la famille élargie etc. Leur organisation familiale est plus souple et favorise de meilleures conditions matérielles et financières. Ces parents ont une attitude plus positive et sont généralement plus conciliants. Parallèlement, les parents qui se sont attardés davantage aux caractéristiques du handicap ont connu des relations plus difficiles. Effectivement, ceux pour qui le handicap est particulièrement lourd estiment avoir peu de relations avec l'entourage ou encore que ces relations ne sont pas satisfaisantes. L'organisation familiale et les conditions matérielles sont plus difficiles. En ce qui a trait au troisième système (exosystème), les caractéristiques des parents ou de la personne handicapée semblent avoir une influence au niveau des relations avec les milieux de vie. Les parents qui disent adopter une attitude plus positive semblent plus satisfaits de l'ensemble des relations qu'ils entretiennent avec les différents milieux de vie : école, services sociaux, organismes communautaires etc. Les parents qui semblent adopter une attitude plus négative et qui sont moins scolarisés, ont plus de difficultés à obtenir satisfaction de la part des différents milieux de vie. Ces relations prennent davantage l'allure de revendications. Pour le dernier système (macrosystème) qui regroupe des éléments de la société (finances publiques, politiques, normes sociales etc.) les caractéristiques des individus ne semblent pas avoir une influence directe sur ces éléments. Par contre, les revendications des parents peuvent avoir eu un impact en haut lieu.

5.2.2. Modèle psychosocial d'adaptation

Comme nous l'avons mentionné, dans la théorie transactionnelle du «coping», un événement de la vie déclenche un stress chez l'individu. Selon l'interprétation qu'en fait l'individu, différentes stratégies d'adaptation sont mis en place jusqu'à une adaptation satisfaisante.

Pour illustrer le modèle psychosocial d'adaptation nous référerons au cas de Pascal et de Jérémie. Le choix s'est porté sur ces deux familles parce qu'elles présentent des différences intéressantes. Le type de handicap présenté par leur enfant est plus ou moins lourd. Dans le premier cas, le diagnostic a été prononcé à la naissance alors que dans la seconde famille, ce diagnostic n'a été avancé qu'au moment de la scolarisation et clairement formulé que récemment. De plus, l'occupation des parents est également différente. Dans la famille de Pascal, le père travaille à l'extérieur de la ville et la mère travaille à domicile en plus de s'occuper de l'ensemble des charges domestiques et familiales. Dans l'autre famille, les parents exercent des emplois professionnels et l'ensemble des tâches est partagé équitablement. Ces situations nous permettront d'illustrer comment les parents se sont adaptés face à différents stress.

Analyse psychosociale d'adaptation de la famille de Pascal

Pour cette famille, plusieurs déclencheurs (événements de la vie) s'étalent sur une vingtaine d'années. Les périodes de stress se situent à la naissance de Pascal au moment de ses opérations, à l'entrée à l'école au moment où le retard de développement est identifié et finalement à la fin de la scolarisation au moment où Pascal devient entièrement à la charge de la famille.

À la naissance de Pascal, la mère n'est pas totalement dépourvue d'expérience puisqu'elle a déjà un premier enfant. Elle est relativement jeune (dans la vingtaine) ce qui peut lui procurer l'énergie nécessaire pour faire face à la situation. La mère semble être une

personne calme et capable d'affronter de telles situations. Elle ne démontre pas de trait pathogène et il n'en est pas fait mention lors de la rencontre. Pour cette famille, les rôles sont assez traditionnels, la mère demeure à la maison avec les enfants alors que le père quitte le foyer pour travailler à l'extérieur pendant plusieurs jours d'affilés. L'absence du père pour son travail amène la mère à compter davantage sur sa famille d'origine. Lorsque le père change de travail et est plus présent, il semble plus disponible pour supporter la mère, lorsqu'elle en fait la demande.

À la naissance de Pascal, la mère semble quelque peu dépassée par les événements. Elle doit se rendre dans un hôpital des grands centres à plusieurs reprises. Elle affirme que sans sa propre mère pour l'épauler elle aurait été encore plus désemparée. Elle doit aussi faire preuve d'organisation afin de veiller aux besoins de son aîné. C'est sa famille qui l'aidera également à ce niveau. Financièrement, sa famille demeure présente et apportera un support appréciable. Au niveau des stratégies de «coping», cette mère a utilisé des stratégies centrées sur le problème, et a donné à Pascal tous les soins que son état requerrait.

Au début de la scolarisation, la mère est encore une fois dépassée par les événements. Elle lutte afin que son fils connaisse une scolarisation régulière malgré ses nombreuses limites. La mère ne semble pas bénéficier, lors de cette situation d'un soutien adéquat, que ce soit de la part du père de Pascal ou de sa famille. Elle adopte alors une stratégie centrée sur l'émotion qui l'amène à éviter et à nier les difficultés de son fils. Il lui faudra un certain temps avant d'accepter les difficultés de celui-ci et utiliser une stratégie centrée sur le problème. C'est durant la scolarisation que les parents deviendront conscients de la lourdeur du handicap de leur fils. Jusqu'alors, on avait dit aux parents que Pascal souffrait d'un retard moteur.

Vers la fin de la scolarisation, la mère a désiré que son fils demeure occupé et elle a cherché du soutien auprès du centre de santé et du centre de réadaptation. Ce soutien a été davantage de type informatif. Il lui a permis d'utiliser des stratégies centrées sur le

problème et de mobiliser ses ressources et les ressources de ces établissements pour permettre à Pascal de demeurer actif au sein de la société.

En regard de ces trois étapes (naissance, scolarisation, âge adulte) la mère va utiliser à la fois des stratégies centrées sur l'émotion et centrées sur le problème. Si sa première réaction semble davantage centrée sur l'émotion, elle parvient à référer à des stratégies centrées sur le problème et à prendre des décisions pour ensuite passer à l'action. Au niveau des indicateurs de santé, la mère réagit d'abord de façon émotionnelle, ensuite cognitive et finalement de façon comportementale. Ce schème semble se retrouver au niveau des trois événements l'amenant vers un certain bien-être psychologique.

Analyse psychosociale d'adaptation de la famille de Jérémie

Pour cette famille, le déclencheur principal est la naissance d'un enfant lourdement handicapé autant au niveau intellectuel que physique. Tout au long de sa vie, Jérémie exige un grand nombre de soins et plusieurs hospitalisations. Sa situation de handicap amène de nombreux tracasseries quotidiens et demande aux parents des adaptations constantes. De plus, ces parents font le choix de poursuivre leurs carrières respectives tout en menant une vie active socialement et en s'impliquant au niveau de la société. Ces derniers choix exigent davantage d'adaptations.

Au niveau des caractéristiques biologiques, sociales et psychologiques, le père est dans la trentaine au moment de la naissance de Jérémie. Il possède une éducation supérieure, il a une situation professionnelle stable et son horaire de travail est suffisamment souple pour lui permettre une bonne conciliation travail-famille. Il est en excellente santé physique et psychologique. Il est calme et posé et il bénéficie de très bonnes capacités pour faire face aux situations. Au niveau du couple, le partage des tâches se fait de façon équitable et dans le respect des obligations de chacun. La mère possède les mêmes caractéristiques que le père. Elle a une éducation supérieure et un travail lui permettant un équilibre travail-famille. Elle bénéficie d'une excellente santé ; elle est calme et en contrôle des situations.

Pour les parents, le handicap de Jérémie est une réalité. Ils sont conscients de la difficulté de la situation. Si l'on réfère au modèle psychosocial d'adaptation, leur façon de percevoir celle-ci les amène à l'envisager rapidement en terme de contrôle perçu (évaluation secondaire) plutôt que de stress perçu (évaluation primaire). Ils bénéficient d'un excellent soutien social à tous les plans. Les familles d'origine sont accueillantes et compréhensives. Plusieurs membres de ces familles exercent des professions dans le domaine de la santé et des services sociaux, ce qui permet aux parents non seulement d'être bien supportés mais également bien informés. Financièrement, ils bénéficient de bons revenus d'emploi et étant bien informés, ils seront en mesure d'aller chercher de l'aide financière pour faire face à la situation.

Au niveau des stratégies de coping, ces parents utilisent les stratégies centrées sur le problème. Tout au long de l'entrevue, le père a mentionné de nombreux moyens qu'ils avaient utilisés pour s'adapter, autant au niveau des soins à donner à Jérémie, que pour continuer à faire leurs activités sportives et récréatives. Depuis la naissance de Jérémie jusqu'à ce jour, les parents, conformément au modèle psychosocial d'adaptation, nous ont donné plusieurs exemples de prises de décision, de planification et même de confrontation lorsque c'était nécessaire. Effectivement, lorsque les services étaient inadéquats pour Jérémie, ils ont confronté et revendiqué des conditions plus acceptables.

En regard du handicap de leur fils, les parents vont utiliser presque uniquement les stratégies centrées sur le problème. Même si certaines situations les ont déséquilibrés momentanément, le père et la mère ont travaillé conjointement afin de résoudre les difficultés. Au niveau des indicateurs de santé, les parents réagissent d'abord de façon cognitive puis de façon comportementale. Les stratégies de coping leur permettent un bien-être psychologique.

Synthèse relative au modèle psychosocial d'adaptation

En lien avec les cas étudiés, nous constatons que ce n'est pas le déclencheur (naissance d'un enfant handicapé) mais la perception que les parents ont de l'événement qui détermine les stratégies de coping adoptées. Ce sont davantage les caractéristiques psychologiques des individus qui influencent l'évaluation primaire et secondaire de l'événement. En référence au modèle d'adaptation sociale, les parents plus optimistes, plus intellectuellement compétents, qui ont des croyances et des valeurs plus positives semblent plus aptes à utiliser leurs antécédents sociaux et à faire appel au soutien social que les parents plus passifs et qui se sentent impuissants face à la situation. Les parents du premier groupe utilisent des stratégies de «coping» qui sont davantage en lien avec le contrôle perçu qu'avec le stress perçu. Ces stratégies sont davantage centrées sur le problème (confrontation, prise de décision, planification) alors que les parents du second groupe optent d'abord pour des stratégies centrées sur l'émotion (évitement, fuite, déni) et ce n'est qu'avec du support qu'ils utiliseront des stratégies centrées sur le problème.

5.3 Confrontation des données de terrain et des données théoriques

Dans la partie précédente nous avons poursuivi l'analyse des données par la confrontation des données de terrain avec les modèles théoriques. Avec cette dernière analyse nous tenterons de voir comment les données de terrain et théoriques peuvent éclairer nos questions de recherche.

Tel que souligné par Dionne et Rousseau (2006), toutes les familles ont dû faire des choix en fonction de la personne handicapée et ces choix ont eu un effet sur les autres membres de la famille. Les autres enfants étaient amenés à faire preuve de débrouillardise et à être autonomes, n'ayant le support de leur parent, que de façon épisodique (Beauséjour, 2005). Tous les parents nous ont parlé d'adaptation, de stress, de sacrifices, pour évoquer leur vécu avec un enfant handicapé.

Selon la littérature, le processus d'adaptation est influencé par de nombreux facteurs (Tétreault, 1990 ; Bouchard et al, 1994). À ce niveau, notre recherche vient appuyer le fait que la sévérité du handicap, la dynamique familiale, la visibilité du handicap et le réseau de support, pour n'en nommer que quelques-uns, ont influencé l'une au l'autre des familles rencontrées.

L'acceptation des parents est également différente pour le père et la mère. Un parent mentionne qu'elle aurait eu besoin de support alors que son conjoint lui reprochait de ne pas être disponible pour lui, phénomène également observé par Pelchat et al. (2005). Toutefois, il nous apparaît que les recherches ont tendance à montrer une facette de l'attitude des pères qui est parfois stéréotypée ce qui n'est pas toujours conforme à la réalité des pères que nous rencontrons régulièrement dans le cadre de notre travail.

Actuellement, les parents observent que les personnes handicapées connaissent une meilleure intégration dans la société. Par contre, cette intégration apparaît davantage physique que sociale. Comme le soulignent Richard et Maltais (2007) les personnes handicapées sont tolérées dans les lieux publics mais sans jamais être totalement acceptées.

Nous ne pouvons affirmer que les autres enfants de la famille ont été affectés et ont vécu les émotions inhérentes à la présence d'un frère ou d'une sœur handicapée tel que l'affirme Beauséjour (2005). Néanmoins, tous les parents ont vécu de la culpabilité face à leur manque de disponibilité envers leurs autres enfants. Nous avons été surpris d'apprendre qu'aucune famille n'avait abordé franchement et ouvertement le vécu partagé avec un enfant handicapé. Toutefois, aucune famille ne semble avoir eu du support en ce sens comme le recommande Lamarche (1985).

Pour les parents d'enfant handicapé, l'adaptation est quotidienne, mais se fait sentir davantage lors de différentes étapes de la vie. Comme le souligne Lamarche (1985), les parents vivront différentes période de crise et l'atteinte de l'âge adulte compte parmi celles-ci. Selon les données recueillies, les parents ont dû s'adapter davantage à la naissance et

durant les premières années de vie de l'enfant handicapé. Cette période coïncide avec de nombreuses hospitalisations et une réadaptation intense. L'école est ensuite une période amenant de nombreuses revendications afin d'améliorer et de mieux répondre aux besoins de la personne handicapée. La fin de la scolarisation est une période marquante pour l'ensemble des familles. C'est un moment où les parents sont à la recherche de nouveaux services répondant aux besoins d'occupation de leur enfant. Finalement, l'étape du recours au répit et parfois au placement peut être vécue de façon semblable. Pour certaines familles, le répit est une forme de placement et demande aux parents un renoncement ou un détachement similaire.

Lorsque les parents sont plus âgés, comme nous l'avons souligné, ils disposent de plus de temps et ils ont le goût de faire davantage d'activités sociales et de loisirs, contrairement à ce que soutient Breitenbach (2002) dans ses recherches. Par contre, comme cette dernière le mentionne, l'avenir devient plus préoccupant. Selon les familles, plusieurs raisons motiveraient leur décision de recourir au placement. Certains parents n'ont plus les capacités physiques pour assumer les soins quotidiens requis par leur enfant. Parfois l'aggravation de l'état physique de leur enfant requière des soins particuliers qu'ils ne sont plus en mesure de lui fournir. Enfin d'autres parents désirent penser davantage à eux, Tous les parents que nous avons rencontrés, désirent s'occuper de cet aspect avant de décéder. Ils veulent faciliter l'intégration de leur enfant dans une famille d'accueil ou dans un autre lieu d'hébergement. Ils savent que leur enfant se sentira alors plus en sécurité et rassuré par leur présence et que cette transition pourra se faire de façon graduelle, comme le mentionne Asselin (2005).

En ce qui a trait au réseau naturel, presque tous les parents ont connu l'entraide à travers diverses activités et implications sociales. La plupart de ces familles ont été membres de leur association de parents et se sont battus côte à côte pour l'amélioration de certains services. Certains ont même collaboré à la mise sur pied d'un organisme communautaire lorsqu'ils ont constaté leurs besoins communs. Ces implications, leur ont permis, d'échanger et de se soutenir. Même au sein de conseils d'administration, l'entraide, l'échange de trucs et

de vécu est possible. Comme le soulignent Bouchard et al. (1991), les parents en se regroupant peuvent échanger et réaliser que leur interprétation des faits s'avère juste et ainsi faire front commun.

Selon les familles, lorsque le handicap est peu apparent, l'acceptation par le réseau naturel est plus facile : en revanche lorsqu'il est accompagné de comportements difficiles, il suscite l'évitement et même la désapprobation. En effet, l'étude de Dionne et Rousseau (2007) souligne que les personnes ayant un handicap physique uniquement sont mieux acceptées et leurs parents se disent plus satisfaits des services qu'ils reçoivent comparativement aux parents dont l'enfant a une déficience intellectuelle. De plus, les familles qui se plaignent de la réticence de leur entourage à accepter la personne handicapée, sont majoritairement celles qui n'acceptent pas le handicap et qui se sentent gênées en sa présence et qui tendent à soustraire l'enfant handicapé de toute relation.

Quant au réseau formel, les avis sont partagés. Certains se diront très satisfaits des services qu'ils reçoivent ou qu'ils ont reçus alors que d'autres mentionnent avoir éprouvé des difficultés. En général, les services qu'ils reçoivent des centres de réadaptation faciliteront le processus d'adaptation et d'acceptation, même si l'approche leur semble trop directive. Effectivement, les parents reprochent aux intervenants d'être trop encadrants et de ne pas assez prendre le temps d'écouter leurs besoins avant d'imposer leur façon de voir et de faire. Toutefois, cette réalité peut s'expliquer par le fait qu'au cours des années 70 et 80, les intervenants passèrent d'une approche paternaliste à une approche communautaire (Bouchard et al., 1994, CRDI Montérégie-Est, 2003); beaucoup d'ajustements ont été exigés de ces intervenants et ce sont les parents qui en ont payé le prix.

Pour les parents âgés, cette perspective s'avère encore plus angoissante puisqu'ils craignent de se retrouver sans support, à la fermeture de leur dossier de réadaptation. Ces parents qui éprouvent le besoin d'être supportés et informés tout au long des étapes qu'ils auront à traverser et comme le soulignent Bouchard et al. (1994), appréhendent de se retrouver seuls à chercher des ressources et à assumer des responsabilités toujours plus grandes.

En conclusion, même si l'ensemble des services reconnaît l'importance du travail des proches-aidants, la reconnaissance est encore trop théorique. Les proches-aidants ont besoin de mesures concrètes afin de se ressourcer, si on veut prévenir leur épuisement et leur démission comme le recommande le Conseil de la famille et de l'enfance (2004).

CHAPITRE VI

DISCUSSION

Notre mémoire voulait documenter et analyser le vécu des familles qui ont à leur charge un enfant adulte handicapé intellectuellement et identifier leurs besoins. Nous voulions également donner la parole à ces familles afin que leur situation soit mieux comprise et reconnue. Afin d'atteindre cet objectif, nous avons formulé trois questions comportant chacune des sous-questions.

Notre première question avait pour but d'identifier les impacts, de la présence d'une personne handicapée à charge dans la famille au niveau de la vie quotidienne et du parcours de vie à travers différents paramètres. Cette question permettait également de connaître les choix que les parents ont faits concernant différents aspects de leur vie. Finalement, nous voulions mettre en lien ces impacts avec le passage du temps afin d'en connaître leur évolution.

La consultation des résultats de l'analyse verticale et horizontale de notre étude démontre que des adaptations sont nécessaires tout au long de la vie de la personne handicapée et que chaque période de la vie demande des ajustements particuliers. De plus l'acceptation est essentielle à l'adaptation et celle-ci facilite l'ensemble des relations autant au niveau du couple, de la famille qu'avec l'entourage.

L'entourage, par son attitude, a un impact important sur le quotidien des familles. Ils reconnaissent que ces relations se sont faites plus rares au moment où leur enfant handicapé était plus jeune, mais redeviennent plus régulières avec l'utilisation du répit. Même les inconnus, dans les lieux publics vont favoriser l'intégration ou non des personnes handicapées ce qui a également un impact sur les parents. Avec l'âge, les personnes handicapées suscitent plus de commentaires ou d'attitudes désobligeantes.

Avec l'âge les personnes handicapées adultes se montrent souvent d'une grande rigidité face à leur routine ce qui amène de nouvelles difficultés et une adaptation particulière pour les parents quant aux loisirs, au répit etc. Le vieillissement prématuré que les personnes

handicapées connaissent amène certaine dégénérescence de leurs capacités. Les parents expérimentent également les effets du vieillissement principalement dans leurs capacités à donner les soins quotidiens requis par leur enfant.

Le temps amène également les parents à traverser différentes étapes tout comme pour l'ensemble des personnes. Les parents n'y échappent pas même s'ils ont encore un enfant à charge. Après le départ des enfants les parents ont le goût de se rapprocher et de faire davantage de loisirs. Ils doivent également faire face aux besoins de leurs autres enfants adultes et parfois à un parent âgé, ce qui leur demande un dépassement supplémentaire.

Dans la majorité des cas, l'ampleur de tâches des mères est disproportionnée comparativement à celle des pères. Elles doivent s'acquitter des tâches domestiques en plus d'être responsables des soins et de l'éducation des autres enfants. Elles doivent développer des compétences diverses afin de répondre aux besoins particuliers de leur enfant handicapé. Ces lourdes responsabilités les amènent à ressentir du stress et de la fatigue. La plupart de ces femmes ont eu recours à leur propre famille afin de bénéficier d'une peu de repos. De plus, au niveau du parcours de vie, ce sont principalement les mères qui ont été amenées à faire des choix principalement au niveau de l'emploi. La plupart n'ont repris un travail à l'extérieur du foyer qu'après le début de la scolarisation.

L'ensemble des familles ne semblent pas avoir subi d'impact financier dû à la présence d'une personne handicapée, en grande partie grâce aux différents programmes gouvernementaux qui permettent le remboursement des dépenses importantes et de la Ressource d'aide qui assume une partie des coûts en attendant le remboursement par le gouvernement. Cet organisme vient sûrement alléger le fardeau des parents, ce qui n'est peut-être pas le cas dans toutes les régions du Québec.

Finalement, l'avenir est préoccupant pour l'ensemble des familles. L'éventualité d'un placement en famille d'accueil est une source d'inquiétude importante en regard du peu de famille disponible. La préparation dans l'éventualité du décès du parent est également envisagée par ces familles.

Notre deuxième question concernait le réseau naturel et formel en regard du niveau de satisfaction des parents. L'objectif de cette question était de savoir comment les réseaux naturels et formels sont utilisés et s'ils sont utilisés par toutes les familles ou plus particulièrement par certaines d'entre elles.

Les résultats de notre analyse démontrent que les parents préfèrent utiliser les ressources existantes et payer pour ses services plutôt que de demander à leur entourage. C'est donc dire que le réseau formel est utilisé par l'ensemble des familles que l'on réfère aux institutions gouvernementales ou aux ressources communautaires. Quant au réseau naturel, les parents ont peur de s'imposer et de déranger leurs proches. Toutefois, lorsque les parents ont recours à leur réseau c'est principalement à la famille maternelle et plus particulièrement à leur propre mère.

Une sous-question concernait les caractéristiques des familles qui utilisent davantage le réseau naturel et celles qui utilisent le réseau formel. Nous nous demandions alors si le type de handicap avait une influence sur l'utilisation du réseau.

Les résultats obtenus démontrent qu'il n'existe pas de familles plus enclines que d'autres à utiliser le réseau naturel. Toutefois, nous avons observé que lorsque le parent a un réseau naturel bien développé il peut recevoir spontanément de l'aide et du support. Mais le type de handicap peut influencer l'utilisation autant du réseau naturel que formel. Lorsque le handicap est peu dérangement, il est plus facile de recourir à l'aide de l'entourage. De même les parents ne ressentent pas, alors le besoin de recourir aux réseaux de services formels.

La dernière question permettait de mettre en lien le passage du temps et l'utilisation du réseau naturel et formel. Nous voulions connaître l'impact du temps et des changements survenus sur l'utilisation et la satisfaction du réseau naturel et du réseau formel. Une dernière sous-question concernait l'utilisation et la satisfaction quant aux réseaux naturels et formels avec le passage du temps?

Cette dernière question permettra de constater que dans l'ensemble, les parents sont satisfaits des services offerts par les organismes communautaires. Le transport adapté est utilisé par toutes les familles afin de répondre à différents besoins de la personne handicapée. Le centre d'activité de jour est également utilisé par toutes les personnes handicapées ainsi que la maison de répit. Tous les services offerts par les organismes sont davantage utilisés avec le temps soit pour répondre aux besoins croissants de la personne handicapée ou pour permettre aux parents de vaquer à leurs occupations, de poursuivre leurs loisirs et de se ressourcer.

Quant aux services des établissements, les commentaires sont davantage négatifs que positifs. Les parents ne sentent pas que leurs compétences sont considérées et ils ne se sentent pas compris et écoutés. Les besoins de leur enfant handicapé semblent primer sur leurs besoins de repos et de répit. Pourtant ce ressourcement est essentiel aux parents s'ils veulent continuer à dispenser des soins de qualité à leur enfant.

Avec le temps les parents constatent que la stabilité du personnel éducateur est précaire ce qui est pourtant primordial à leurs yeux. Des attitudes telles que l'écoute, la disponibilité, l'ouverture d'esprit, la souplesse et la communication sont également appréciées et encore davantage avec le vieillissement de la famille.

Nous avons passé sous silence la question concernant les besoins des parents car nous y reviendrons au moment des recommandations.

6.1 Forces et limites de la recherche

Au niveau des forces de la présente étude, nous constatons que ce type de recherche, auprès de parents d'enfant handicapé intellectuel adulte, n'a pas été fait, à ce jour, au Québec. De nombreuses recherches se concentrent sur les enfants de moins de 18 ans et de plus en plus

de recherches se concentrent sur les personnes vieillissantes de plus de 50 ans. Pourtant, le phénomène de la désinstitutionalisation amène de nombreux adultes handicapés intellectuellement à vivre dans leur famille d'origine jusqu'à un âge avancé. Dans ce mémoire, nous avons voulu explorer cette réalité qui diffère des autres catégories d'âge étudiées et nous avons pu exposer certaines divergences et certaines similitudes.

L'autre force qui sera également une limite, est la connaissance par la chercheuse, du milieu de recherche. Effectivement, elle occupe le poste de directrice de la maison de répit. De par son travail, elle rencontre de nombreuses familles et elle partage leurs inquiétudes quotidiennes. Elle est sensibilisée à leur réalité et elle recueille de nombreuses confidences de parents. Cette position a favorisé le lien de confiance lors des entrevues et les parents ont pu se sentir davantage compris dans leurs préoccupations. Par contre, le fait d'occuper cette position a également pu freiner les parents dans leurs réponses surtout en ce qui concerne les questions sur le répit et le dépannage. Bien que les réponses recueillies démontrent autant de satisfactions que d'insatisfactions à l'égard de ce service, il est permis de penser que ces réponses peuvent présenter une certaine désirabilité sociale.

Une autre limite à cette étude concerne le milieu géographique. Effectivement, celui-ci est petit et le nombre de familles ayant à leur charge un enfant devenu adulte handicapé demeure restreint. Ce fait peut expliquer en partie le faible nombre de répondants à l'étude. Le fait aussi que le milieu soit restreint a amené la chercheuse à taire certaines informations lors de la rédaction de ce mémoire. Elle ne se sentait pas libre d'exprimer certains aspects de la vie de ces familles afin de préserver la confidentialité. Finalement, à cause du lien qui existe entre les familles et la maison de répit, elle ne voulait pas créer un malaise amenant un parent à ne plus utiliser les services offerts. Toutefois, elle est consciente que peu importe l'intervieweur, cette limite aurait été présente.

Une autre limite de l'étude est le fait que nous n'ayons eu généralement la perception d'un seul parent. Il serait intéressant dans une étude ultérieure de rencontrer tous les membres de la famille, de faire l'entrevue avec chacun des conjoints et avec un ou plusieurs frères ou

sœurs. Les données recueillies seraient également plus complètes si des groupes de discussion étaient réalisés avec chacune des familles réunies.

6.2 Contribution spécifique à la psychoéducation

Le but de cette recherche était de documenter un phénomène jusqu'alors peu étudié, c'est-à-dire la situation des familles qui ont à leur charge un enfant handicapé intellectuel adulte. La plupart des écrits, se concentrent sur les enfants de moins de 18 ans ou sur les personnes de plus de 50 ans. Les données recueillies ainsi que l'analyse qui en a été faite permettront de comprendre mieux le vécu de ces familles et de sensibiliser les milieux et particulièrement les psychoéducateurs aux types d'interventions requises non seulement par les personnes handicapées intellectuelles vieillissantes mais également par leur famille. Nous voulions également sensibiliser les intervenants au soutien que nécessitent les familles.

La présente recherche s'inscrit au niveau de la première compétence générale des psychoéducateurs (OCCOPPO, 2003) c'est-à-dire "Évaluer la situation de manière rigoureuse et en accord avec le mandat reçu". Nous croyons que chacun des objectifs de cette compétence ont été atteint par cette recherche, depuis l'observation jusqu'à la diffusion et plus particulièrement les objectifs suivants:

Identifier et apprécier les capacités adaptatives et les difficultés d'adaptation présentées par la personne, le groupe, la famille ou l'organisation, dans leurs interactions avec l'environnement.

Identifier les ressources et les limites de l'entourage susceptibles d'influencer les interactions de la personne, du groupe, de la famille ou de l'organisation avec leur environnement.

De plus, comme nous l'avons mentionné, les deux modèles qui ont été utilisés peuvent être réutilisés par les intervenants afin d'effectuer l'analyse des ressources familiales. Ces deux modèles complémentaires s'avèreront très utiles pour une meilleure compréhension de la réalité des familles. Le modèle éco-systémique repensé en fonction des parents, permet de mettre en lien les différents systèmes et de fournir des pistes de solutions à ces familles. Il fait une revue des différentes interactions et permet de renforcer la résilience chez ces parents donc de renforcer leur capacité à faire face aux événements difficiles en prenant la mesure des différents systèmes de support de leur éco-système. Quant au modèle d'adaptation psychosocial, il facilite l'analyse des ressources psychologiques, sociales et biologiques des parents. Il permet d'évaluer différentes réalités de la vie de ces familles et d'aider les parents à adopter des stratégies les amenant à développer un meilleur contrôle de leur situation. Comme nous l'avons constaté, ces deux modèles sont dynamiques et s'adaptent parfaitement à la réalité des familles car le fait d'avoir un enfant handicapé oblige les parents à se réajuster constamment. L'utilisation de ces modèles pourrait aider également les intervenants à mieux cibler des pistes d'intervention.

6.3 Recommandations

Nos recommandations touchent quatre aspects de la vie des familles dont trois aspects ont été mentionnés par le Conseil de la famille et de l'enfance, dans son livre blanc publié en 2008 : le répit et le gardiennage, l'intervenant pivot et le soutien à la famille, l'hébergement, les activités occupationnelles et le transport.

Répit et gardiennage

La première recommandation du livre blanc concerne la garde et le répit. Bien que nous soyons conscients que ces aspects représentent une grande difficulté pour les parents de la province, les familles que nous avons rencontrées bénéficient d'un service de répit qui semble répondre à leurs attentes et combler leurs besoins. Elles y ont accès au moment où

elles en ont besoin et autant qu'elles en ont besoin. L'accès au répit et au gardiennage n'a donc pas été mentionné lors des rencontres avec les familles. Par contre nous pouvons recommander que ce service soit maintenu et, comme le mentionne le livre blanc, qu'il soit subventionné adéquatement. L'allocation offerte aux familles doit correspondre aux besoins réels de leur enfant handicapé et non pas être une allocation déterminée pour tout type de handicap.

À ce niveau, le livre blanc recommande d'augmenter les ressources destinées au répit et au gardiennage pour améliorer l'offre de services et permettre ainsi aux parents qui ont la responsabilité d'une personne handicapée non autonome de tout âge de se reposer, d'exercer une activité personnelle ou de travailler. Il propose trois solutions : augmenter le budget, subventionner la garde et consolider le réseau des centres de répit.

Intervenant pivot et soutien à la famille

La deuxième recommandation du livre blanc concerne l'intervenant pivot. Tous les parents rencontrés nous ont mentionné qu'il est important, pour bien réaliser leur tâche, de pouvoir compter, en tout temps, sur un intervenant pivot qui connaît et comprend les besoins de la famille. Avec le vieillissement des familles, cet intervenant pivot doit également offrir un soutien à la planification du placement permanent et de la planification successorale. Trop souvent les parents sont laissés à eux-mêmes à ce niveau et il est important autant pour la personne handicapée que pour les proches, que ces éléments soient envisagés.

À ce sujet, le livre blanc recommande de désigner pour chaque enfant ayant des incapacités importantes un intervenant pivot pour informer, conseiller et soutenir les parents dans différentes étapes de la vie de l'enfant, leur faciliter l'accès aux services et coordonner les interventions. Le conseil de la famille ajoute que cet intervenant devra avoir reçu une formation sur l'ensemble des mesures et programmes existants afin de bien guider les familles. De plus cet intervenant devra être reconnu par l'ensemble du réseau de service. Nous ajoutons à cette recommandation, que le MSSS et le ministère des familles et de

l'enfance coordonnent leurs efforts et harmonisent leurs pratiques afin de centrer leurs interventions à la fois sur les besoins de la personne handicapée et sur les besoins de sa famille.

Lieux d'hébergement

La dernière recommandation émise par le livre blanc concerne l'adaptation du domicile. Nous comprenons cette préoccupation étant donné que cette étude concernait les familles où vit une personne handicapée de moins de 18 ans. Plusieurs de ces familles doivent attendre de longues années avant que leur domicile soit adapté ce qui alourdit considérablement leur tâche. Bien que nous trouvions important que ces mesures soient améliorées, les parents que nous avons rencontrés sont davantage préoccupés par la diversité des lieux d'hébergement que par l'adaptation de leur domicile.

Présentement, les parents constatent qu'il y a très peu d'alternative à l'hébergement de leur enfant. Il existe bien quelques possibilités d'hébergement comme les familles d'accueil, les ressources intermédiaires, les ressources d'accompagnement continu et les unités de modification du comportement mais pour y accéder, il faut attendre qu'un usager cède sa place. Dans ces conditions, les familles se retrouvent face à deux choix : garder leur enfant avec eux ou se préparer à attendre. Et même lorsqu'ils sont patients, il n'existe pas, pour le moment, de familles d'accueil pouvant accueillir les personnes handicapées physiques en Abitibi-Ouest.

En concordance avec le Conseil consultatif national sur le troisième âge (2004), nous recommandons que les administrations fédérales, provinciales et municipales augmentent le nombre et le choix des options de logement pour les personnes handicapées ainsi que pour les parents qui prennent soin d'eux. Les gouvernements devront faire preuve d'imagination afin de créer de nouveaux modes d'hébergement mieux adaptés à la réalité car les familles d'accueil ne pourront pas toujours répondre à la demande.

Activités occupationnelles et transport

Tel que le mentionne le livre blanc, un grand nombre de personnes handicapées ont besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne : soins physiques, alimentation, déplacement et occupation des temps libres. Tous les parents rencontrés trouvent difficile d'occuper les temps libres de leur enfant handicapé et déplorent le manque d'activités occupationnelles pour les personnes handicapées intellectuelles qui ont une déficience moyenne ou grave, parfois accompagnée de troubles de comportement. À la fin de la scolarisation ces personnes se retrouvent seules, désœuvrées, privées de tout contact sociaux et de leurs amis.

Nous basant sur les limites ou difficultés exprimées et vécues par les parents, nos recommandations sont :

En lien aux activités occupationnelles, elles se situent à trois niveaux :

1. que les types d'occupation soient diversifiés afin de répondre aux besoins des personnes ayant des handicaps intellectuels plus ou moins lourds ;
2. que les personnes handicapées puissent bénéficier d'activités et de lieux de rencontre qui ressemblent à ceux qu'ils avaient durant la scolarisation ;
3. que les CRDI acceptent leur responsabilité dans le développement d'une telle ressource car nous croyons que les organismes de loisirs répondent bien à leur clientèle handicapée compte tenu des budgets qu'ils reçoivent et qu'il ne relève pas nécessairement de leur responsabilité de répondre à toutes les clientèles.

En lien au transport, nos recommandations sont :

1. que le transport adapté soit plus accessible et plus souple en regard des services qu'ils offrent;
2. qu'il y ait une possibilité de transport en soirée et les fins de semaine afin de permettre aux personnes handicapées intellectuelles de participer aux activités offertes par leur municipalité ;

3. qu'il y ait des possibilités, au niveau de l'horaire afin de permettre des transports non planifiés à l'avance.

Bien que ce ne soit pas une recommandation, puisque aucun parent n'a mentionné cette préoccupation, nous adhérons aux recommandations du Conseil consultatif national sur le troisième âge (2004) à l'effet que les programmes et services sociaux et de santé fédéraux, provinciaux et municipaux destinés aux aînés devraient élargir les critères d'âge pour que les adultes vieillissant avec une déficience intellectuelle y soient aussi admissibles, considérant qu'ils sont susceptibles de vieillir prématurément. En ce sens, les familles qui assument les soins à une personne handicapée intellectuelle vieillissante devraient bénéficier de soins de santé à domicile au niveau des soins de relève et des services d'entretien ménager.

CONCLUSION

En conclusion, nous voudrions réitérer nos remerciements à ces familles qui ont été d'une grande générosité et d'une grande franchise. Cette recherche nous a permis de constater que le rôle des parents d'enfants handicapés est un rôle méconnu et trop souvent sous-estimé. Contrairement à d'autres groupes, ces derniers n'ont pas toujours l'énergie ni la disponibilité pour défendre leurs droits et faire avancer leur cause. Les difficultés qu'ils rencontrent passent souvent inaperçues.

Même si les parents semblent davantage satisfaits des services qu'ils reçoivent autant de la part du réseau formel que, de nouveaux changements se profilent et ceux-ci viendront encore modifier la réalité de ces familles. En effet, les mandats des centres de réadaptation et des centres de santé ont été redéfinis. Les centres de réadaptation limiteront leur service à la réadaptation (intervention de 2^e ligne) et les centres de santé poursuivront l'accompagnement des familles (intervention de 1^e ligne). Malheureusement, les centres de santé ne nous semblent pas préparés à faire face à cette offre de service en termes d'effectifs et d'expertise. Dans un contexte de pénurie de main d'œuvre, d'un manque de relève et d'une transformation du réseau, les parents risquent d'être pris en otage entre les différents paliers de gouvernement et les différentes offres de service pendant la période de transition.

Nous ne voudrions pas, toutefois paraître pessimistes car malgré les difficultés rencontrées, nous avons pu également constater la grande capacité de résilience de ces familles. Elles seront capables de faire en sorte que les services s'améliorent et nous espérons, qu'en diffusant les résultats de cette étude, les appuyer dans leurs revendications.

Effectivement, en accord avec le mandat reçu, notre intention est de diffuser les résultats de cette recherche autant au niveau du réseau de la santé des services sociaux d'Abitibi-Ouest que du réseau de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue en passant par l'Agence et l'OPHQ.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Asselin, D. (2005) Vieillissement et déficience intellectuelle. *Option intégration*, 9, 2-6.
- Azéma, B. et Martinez, N. (2005) *Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie et de santé ; qualité de vie*, *Revue de littérature* [Document Web]. Adresse Web : <http://www.sante.gouv.fr/drees/rfas/rfas200502/200502-art15.pd> (consulté le 30 juillet 2007)
- Beauséjour, G. (2005) *L'expérience de la fratrie d'enfants atteint d'une déficience physique : contribution de l'intervention familiale*. Essai présenté comme exigence partielle au doctorat en psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherche qualitative*, 26, 1-18.
- Bouchard, J.M., Pelchat, D., Boudreault, P. et Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal : Guérin Universitaire.
- Breitenbach, N. (2000). Plus longtemps que prévu. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11, 85-92.
- Breitenbach, N. (2002). Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes, *Les cahiers de l'Actif*, 312/313 [Document Web]. Adresse Web : <http://www.actif-online.com/fichiers/articles/artbreitenbackveillisst.pdf> (consulté le 13 avril 2008)
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development by nature and design*. Cambridge : Harvard University Press.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Concepts, stress, coping, Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 68-83. [Document Web]. Adresse Web : [http : www.bdsb.tm.fr/fulltext/show.asp?REF=241959](http://www.bdsb.tm.fr/fulltext/show.asp?REF=241959) (consulté le 2 février 2008)
- Camirand, J. et Aubin, F. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises, composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- CRDI Montérégie-Est. (2003). *L'approche communautaire, Cadre de référence*. Longueuil : Service des communications.

- CRDI Montérégie-Est. (2003). *L'approche positive, Cadre de référence*. Longueuil : Service des communications.
- Conseil de la famille et de l'enfance. (2008) *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés, Trois priorités pour une meilleure qualité de vie*. Québec : Conseil de la famille et l'enfance.
- Conseil de la famille et de l'enfance. (2007). *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec : Conseil de la famille et de l'enfance.
- Conseil de la famille et de l'enfance. (2004). *Faciliter le rôle des familles devant l'accroissement du nombre de personnes handicapées dans une société vieillissante*. Québec : Conseil de la famille et de l'enfance.
- Conseil de la famille et de l'enfance. (1995). *Les familles des personnes handicapées*. Québec : Conseil de la famille.
- Dionne, C. et Rousseau, N. (2006). *Évaluation qualitative de la situation des familles où vit une personne handicapée*, Programme de subvention à l'expérimentation, Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (2002). Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID, *Études et résultats*, 204 [Document Web]. Adresse Web : <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf> (consulté le 15 novembre 2006)
- Dorvil, H. et Mayer, R. (2001). *Études de cas et interventions sociales*. Ste-Foy : Presse de l'Université du Québec.
- Fardeau, M. (2001). *Personnes handicapées : Analyse comparative et prospective du système de prise en charge* [Document Web]. Adresse Web : <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/handicapes/index.htm> (consulté le 22 avril 2007)
- Karsenti, T. et Savoie-Zajc, L. (2004) *La recherche en éducation : étapes et approches*. Sherbrooke : Édition du CRP, Faculté d'éducation de l'Université de Sherbrooke.
- Lamarche, C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé, *Revue de littérature américaine, Santé mentale au Québec*, 10, 36-45.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G. et Boutin, G. (1995). *La recherche qualitative : fondements et pratiques*. Montréal : Éditions Nouvelles.

Ministère de la santé et des services sociaux. (2003). *Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*. Québec : La direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la santé et des services sociaux. (2003). *Chez soi : le premier choix, Précision pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*. Québec : La direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la santé et des services sociaux. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale, Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec : La direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la santé et des services sociaux. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale, Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec : La direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la santé et des services sociaux. (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présente une déficience intellectuelle : une étude de l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*. Québec : Direction des communications.

Ministère de la santé et des services sociaux. (1990) *L'aide par les proches, mythes ou réalité*. Québec : Direction générale de la planification et de l'évaluation.

Mucchielli, A. (2005). Recherche qualitative et production de savoirs, Le développement des méthodes qualitatives et l'approche constructiviste des phénomènes humains, *Recherches qualitatives*, 1,7-40.

Observatoire de l'Abitibi-Témiscamingue (2006). *Portrait de la famille et de l'enfance* [Document Web]. Adresse Web : <http://www.observat.qc.ca/Portraits/Planintégraux/Intégral Fam.pdf> (consulté le 13 octobre 2006)

Office de la langue française. Réseau naturel. Dans *Le grand dictionnaire terminologique* [En ligne]. Adresse Web : http://www.granddictionnaire.com/_fs_global_0.htm (consulté le 22 avril 2007)

Office des personnes handicapées du Québec (2007). *Estimations régionales du nombre de personnes avec une incapacité dans la région socio sanitaire de l'Abitibi-Témiscamingue en 2007*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.

- Ordre des conseillers et conseillères d'orientation et des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (2003). *Le profil des compétences générales des psychoéducateurs*. Montréal : Auteur.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. et Levert M-J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfance, Famille, Générations. Paternité : bilan et perspective*, 3 [Document Web] Adresse Web : <http://www.erudit.org/revue/efg/2005/v/n3/012536ar.html> (consulté le 1 mars 2007).
- Richard, M-C. et Maltais, D. (2007). Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle : bref rapport. *Cahier du LAREPPS*, 07-08. Montréal : Université du Québec à Montréal.
- Statistique Canada (2001) *Enquête sur la participation et les limitations d'activités, Les enfants handicapés et leurs familles*. Ottawa : Division de la statistique sociale, du logement et des familles.
- Tétreault, S. (1990, décembre). La situation vécue par la mère de l'enfant handicapé: revue de littérature, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1, 121-131.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto : National Institute on mental retardation.

APPENDICES

APPENDICE A
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT / ENTREVUES INDIVIDUELLES
 (Appendice à la Politique d'éthique de la recherche impliquant des êtres humains de l'UQAT)

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE : L'impact sur la famille de la présence d'une personne handicapée adulte à charge et identification des besoins en fonction des différentes étapes de la vie.

NOM DES CHERCHEURS ET LEUR APPARTENANCE : Johanne Gagné, psychoéducatrice

COMMANDITAIRE OU SOURCE DE FINANCEMENT : La corporation de la maison de répit-dépannage La Chrysalide inc.

DURÉE DU PROJET : 2 ans

BUT DE LA RECHERCHE :

Le but de la recherche est de décrire l'expérience vécue et que vivent encore les parents qui ont à leur charge une personne handicapée. La Corporation de la maison de répit dépannage La Chrysalide souhaite mieux connaître les impacts de la présence d'une personne handicapée à charge dans les familles et les besoins de soutien des parents, en lien avec le passage du temps (difficultés de santé vécues par la personne handicapée, au vieillissement des membres de la famille etc.) Vous devez déterminer qui est le plus en mesure de répondre aux questions (une seule personne répond pour une personne handicapée à charge). La personne répondante (père, mère, sœur, frère) sera celle qui a la personne handicapée à charge la plupart du temps.

DESCRIPTION DE VOTRE PARTICIPATION À LA RECHERCHE :

Les informations sont recueillies par entrevues individuelles soit à votre domicile, soit à un endroit déterminé par vous. Lorsque vous êtes rencontré, le formulaire de consentement vous est présenté pour approbation et pour signature. Ensuite, le questionnaire d'identification permet de mieux vous connaître et le questionnaire d'entrevue est complété lors d'une rencontre individuelle d'une durée d'environ une heure durant laquelle la chercheuse discute avec vous des impacts de la présence d'une personne handicapée à charge dans votre famille sur, notamment, votre parcours de vie et votre vie quotidienne. Si vous acceptez de participer à la rencontre, vous n'êtes pas tenu(e) de répondre à toutes les questions. La personne qui vous rencontrera connaît bien la réalité des familles dont un membre présente un handicap; soyez donc assuré(e) de sa compréhension et de son respect.

DESCRIPTION DES INCONVÉNIENTS ET DE LA GÊNE À PARTICIPER À LA RECHERCHE :

À notre avis, le fait de participer à cette recherche ne comporte aucun préjudice sauf le temps qui sera consacré pour l'entrevue individuelle. Toutefois, vous pourriez ressentir un certain inconfort psychologique à évoquer votre situation présente ou passée.

DESCRIPTION DES AVANTAGES À PARTICIPER À LA RECHERCHE :

Votre participation à cette recherche peut permettre d'influencer les services et ressources disponibles et à venir.

DESCRIPTION DES MESURES ET DES ENGAGEMENTS À LA CONFIDENTIALITÉ :

Cette entrevue est enregistrée sur matériel audio. Les entrevues seront retranscrites rapidement et le matériel audio sera alors détruit. Afin d'assurer la confidentialité, un code d'identification vous sera attribué à la place de votre nom. La chercheuse ne divulguera à qui que ce soit aucune information vous concernant.

COÛTS ET RÉMUNÉRATION :

Un montant est prévu afin de rembourser les frais de déplacement et de gardiennage s'il y a lieu.

COMMERCIALISATION DES RÉSULTATS ET/OU CONFLITS D'INTÉRÊTS :

Comme il y a apparence de conflit de rôle entre la chercheuse et la gestionnaire de la Chrysalide, les personnes bénéficiaires uniquement des services de la Chrysalide seront rencontrées par une étudiante de maîtrise en psychoéducation qui aura reçu un entraînement préalable.

DIFFUSION DES RÉSULTATS :

Les résultats de la recherche seront utilisés dans le cadre des études à la maîtrise en psychoéducation et les résultats sans identification des répondants seront présentés aux membres et au conseil d'administration de la Corporation de la maison de répit-dépannage la Chrysalide et aux centres de réadaptation dans le but de permettre une amélioration des services offerts aux familles.

LA PARTICIPATION DANS UNE RECHERCHE EST VOLONTAIRE

Veuillez prendre note que votre participation à cette recherche est volontaire. Vous pouvez y mettre un terme n'importe quand, sans justification et cela, sans préjudice. Votre non-participation à cette recherche n'influencera en rien la qualité ou la quantité des soins que

vous recevez ou que vous êtes en droit d'obtenir ou que vous pourriez obtenir en cas de perturbations personnelles liées au processus de recherche.

Pour tout renseignement supplémentaire concernant vos droits, vous pouvez vous adresser au :

Comité d'éthique de la recherche impliquant des êtres humains

UQAT

Vice-rectorat à l'enseignement et à la recherche

445, boul. de l'Université, Bureau B-309

Rouyn-Noranda (Qc) J9X 5E4

Téléphone : (819) 762-0971 # 2252

danielle.champagne@uqat.ca

SIGNATURES

Nom du participant ou tiers autorisé (lettres moulées)

Signature

Date

(Obtenir les signatures de toutes les personnes qui auront accès aux données)

Ce consentement était obtenu par :

Nom du chercheur ou agent de recherche
(Nom en lettres moulées)

Signature

Date

QUESTIONS :

Si vous avez d'autres questions plus tard et tout au long de cette étude, vous pouvez rejoindre : Johanne Gagné, 819-333-3130

Veillez conserver un exemplaire de ce formulaire pour vos dossiers.

Appendice B
FICHE SIGNALITIQUE DES RÉPONDANTS-RÉPONDANTES

FICHE SIGNALITIQUE DES RÉPONDANTS-RÉPONDANTES

Prénom :

1. Quel est votre lien de parenté avec la personne handicapée ?

- ☐ Père ou mère
☐ Frère ou sœur
☐ Autre (préciser) :

2. Quel est votre état civil ?

- ☐ Marié, union libre
☐ Séparé, divorcé
☐ Veuf
☐ Célibataire

3. Combien de personnes vivent dans la famille (fratrie) ?

- ☐ 1 personne
☐ 2 personnes
☐ 3 personnes et plus

Quel est leur lien de parenté avec la personne handicapée ?

- ☐ Frère
☐ Sœur
☐ Autre (préciser)

4. Dans quelle municipalité habitez-vous ?

- ☐ Milieu rural
☐ Milieu urbain
☐ Autre (préciser, ex : réserve)

5. Quelle est votre occupation ?

	Père	Mère
À la maison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Travaille t. plein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Travaille t. partiel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chômage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Aide sociale ☐ ☐
 Retraité ☐ ☐

Caractéristiques de la personne handicapée

6. Quel est l'âge de la personne handicapée ?

7. Son sexe ?

- ☐ Masculin
☐ Féminin

8. Quels sont les handicaps qui ont été diagnostiqués chez la personne handicapée ?

Déficiência intellectuelle	<input type="checkbox"/>	Déficiência motrice	<input type="checkbox"/>
Déficiência physique	<input type="checkbox"/>	Déficiência esthétique	<input type="checkbox"/>
Déficiência langagière	<input type="checkbox"/>	Autisme	<input type="checkbox"/>
Déficiência visuelle	<input type="checkbox"/>	Autres :	
Déficiência auditive	<input type="checkbox"/>		

9. Depuis combien de temps ce handicap a-t-il été diagnostiqué ?

- ☐ Moins d'un an
☐ Entre 1 et 4 ans
☐ Entre 5 et 9 ans
☐ 10 ans et plus

10. Concernant son ou ses handicaps, la personne handicapée, reçoit-elle des services d'un centre de réadaptation ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, lequel ?

- ☐ Clair Foyer (CF)
☐ CRLM
☐ CF et CRLM
☐ Autre (préciser)

11. Concernant son handicap, la personne handicapée, reçoit-elle des services d'un Centre de santé (C.L.S.C) ?

- ☐ Oui
☐ Non

12. Concernant son handicap, la personne handicapée, a-t-elle déjà reçu des services d'un centre de réadaptation ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, lequel ?

- ☐ Clair Foyer
☐ CRLM
☐ CF et CRLM

13. Concernant son handicap, la personne handicapée, a-t-elle déjà reçu des services d'un Centre de santé (C.L.S.C) ?

- ☐ Oui
☐ Non

QUESTIONS À POSER APRÈS L'ENTREVUE

14. Âge des parents

	Père	Mère
Moins de 20 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 à 29 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30 à 39 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40 à 49 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50 à 59 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60 ans et plus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Quel est votre revenu familial ?

Moins de 10,000 \$	<input type="checkbox"/>	50,000 à 59,999 \$	<input type="checkbox"/>
10,000 à 19,999 \$	<input type="checkbox"/>	60,000 à 79,999 \$	<input type="checkbox"/>
20,000 à 29,999 \$	<input type="checkbox"/>	79,999 à 99,999 \$	<input type="checkbox"/>
30,000 à 39,999 \$	<input type="checkbox"/>	100,000 \$ et plus	<input type="checkbox"/>
40,000 à 49,999 \$	<input type="checkbox"/>		

Appendice C
Questionnaire (entrevue individuelle)

QUESTIONNAIRES (ENTREVUE INDIVIDUELLE)

A) Effets dans la vie quotidienne

2. Déterminez quels sont, selon vous, les effets que peut avoir sur votre vie quotidienne le fait d'avoir une personne handicapée à charge ?
 - En termes d'adaptation
 - Par rapport à votre conjoint et à vos autres enfants (vous par rapport à vos autres enfants, fratrie par rapport à l'enfant ayant des incapacités, répartition des rôles parentaux)
 - Par rapport aux loisirs et aux activités sociales
 - Par rapport au fonctionnement à la maison (tâches ménagères et sentiment de surcharge)
 - Par rapport aux déplacements et au transport
 - Par rapport aux soins et à l'éducation à donner aux enfants (soins médicaux, gardiennage, CPE, école etc.)
3. En a-t-il toujours été ainsi ? Les effets sont-ils les mêmes lors de l'apparition de l'incapacité ou lors de l'apparition de la période intensive de réadaptation. Ces effets ont-ils changé avec le temps ?

B) Effets dans le parcours de vie

4. Est-ce que l'incapacité de la personne handicapée dont vous avez la charge a eu un effet sur votre carrière et sur celle de votre conjoint (choix, arrêt, réorientation de carrière, etc.)?
5. Est-ce que l'incapacité de la personne handicapée dont vous avez la charge a eu un effet sur vos choix familiaux (avoir des enfants, etc) ? Pourquoi ?
6. Est-ce que l'incapacité de la personne handicapée dont vous avez la charge a eu un effet sur votre situation économique ? Est-ce que l'incapacité de la personne handicapée dont vous avez la charge a entraîné des dépenses particulières (coûts liés à l'incapacité et aux contraintes) ?

C) Utilisation du réseau naturel

7. Quelles sont les personnes près de vous qui vous aident le plus (famille, amis, voisins, etc.)?
8. Est-ce que les liens avec notre entourage ont changé depuis l'apparition de l'incapacité de la personne handicapée dont vous avez la charge?

D) Utilisation du réseau formel (services)

9. Quels sont les services que vous avez utilisés, que vous utilisez actuellement et ceux que vous trouvez les plus utiles ?
10. Comment qualifiez-vous l'approche des différents intervenants avec vous et votre famille (évaluation des besoins, compréhension de l'incapacité)?
11. Qu'avez-vous à dire à propos de l'accès aux services et du suivi (liste d'attente, coordination de services, plan d'intervention, plan de services)?
12. De quelle façon répartissez-vous les rôles entre conjoints en ce qui concerne le suivi professionnel ? Pourquoi ?
13. Selon vous, quelles sont les ressources ou le type d'aide qui pourraient être développés pour les personnes ayant le même type d'incapacité que la personne handicapée dont vous avez la charge (organismes communautaires, aides techniques, accompagnement) ?
14. Comment qualifiez-vous vos relations avec le personnel des centres de réadaptation, des organismes communautaires, de l'école, du lieu de travail ?

Appendice D :
L'arbre thématique

ARBRE THÉMATIQUE

Impact sur la vie quotidienne	Adaptation	Adaptation / pers. Hand. Adaptation / vieillissement
	Relation	Conjoint / rapports Fratrie / impacts Fratrie / besoins Conjoint / rapports / vieillissement Fratrie / impact / vieillissement
	Loisirs et activités sociales	Loisirs/ parents Activités sociales / parents Loisirs/ parents / vieillissement Activités sociales / parents / vieillissement
	Tâches et surcharges	Répartition / tâches Sentiment de surcharge Tâches / support Sentiment de surcharge / vieillissement Tâches / support / vieillissement
	Transport et déplacement	Transport / besoin Adaptation / transport Adaptation / déplacement Transport / vieillissement
	Soins et suivis	Adaptation / rendez-vous Rendez-vous / vieillissement Répartition / suivis
	Répit et gardiennage	Répit / besoin Gardiennage / besoins
	Société	Jugement / commentaires Jugement / vieillissement Société / acceptation
	Avenir	Avenir / proche Avenir / 10 ans Avenir / 20 ans

Impact sur le parcours de vie	Carrière	Carrière / choix Horaire / choix
	Choix familiaux	Familles / choix Choix / famille
	Aspect financier	Coûts financiers Dépenses particulières

Réseau naturel	Relations et besoins	Réseau nat. / pers. Aidantes Réseau nat. / besoins parents Réseau nat. / liens-temps
----------------	----------------------	--

Réseau formel	Approche des intervenants	Services / utilité Approche / intervenant Compréhension Communication et écoute Relations / harmonie / difficulté
	Accès et suivis	Accès / services Suivis / services Délais d'attente Coordinations / services

Besoins des parents	Réseau naturel et formel	Besoins / vieillissement
---------------------	--------------------------	--------------------------